



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

KESKOSEN BRONKOPULMO- NAALINEN DYSPLASIA

Vanhempien ja lapsen kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista

TEKIJÄ/T: Susanna Laari
Netta Malmivaara
Sari Siivonen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Kätilön tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Susanna Laari, Netta Malmivaara ja Sari Siivonen	
Työn nimi Keskosen bronkopulmonaalinen dysplasia – vanhempien ja lapsen kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista	
Päiväys 22.3.2018	Sivumäärä/Liitteet 39 + liitteet
Ohjaaja(t) Päivi Hoffren	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Hengitysliitto	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD) tarkoitetaan vastasyntyneiden kroonista keuhkosairautta, joka esiintyy yleisimmin juuri keskosilla. Suomessa syntyy ennenaikaisesti noin 5 % kaikista lapsista. Mitä ennenaikaisempaa lapsi syntyy, sitä todennäköisemmin hänellä on ongelmia hengitysteihin liittyen. Akuuttivaiheessa BPD:n hoito teho-osastoilla on Suomessa hyvällä tasolla, mutta kokemuksia sairauden aiheuttamista pitkäaikaisvaikutuksista ei ole tutkittu ja tätä kautta hoitohenkilöstöllä ei ole riittävää ammattiosaamista vanhempien opastamiseen.</p> <p>Opinnäytetyössä tutkittiin määrällisin ja laadullisin keinoin BPD:n sairastaneen lapsen ja hänen vanhempiansa kokemuksia bronkopulmonaalisesta dysplasiasta ja siihen liittyvistä pitkäaikaisvaikutuksista. Opinnäytetyön tavoitteena oli arvioida lisätiedon tarvetta bronkopulmonaalisesta dysplasiasta liittyen vastasyntyneiden teho-osastolla ja löytää mahdollisia kehityskohteita vertaistuen tarjoamisessa muun muassa Hengitysliiton kautta.</p> <p>Opinnäytetyön määrällisessä tutkimusosiossa muodostettiin kysely kirjallisuuskatsauksen pohjalta, jossa oli omat osiot BPD:n sairastaneelle lapselle ja hänen vanhemmalleen. Kyselyyn vastasi yhdeksän lapsi-vanhempiparia (N=9). Laadullisessa osiossa käytettiin hyväksi puolistrukturoitua haastattelumallia, jossa haastateltavana oli yksi perhe. Osana laadullista tutkimusosiota analysoitiin lisäksi kyselylomakkeen avoin kysymys ja näistä saadut vastaukset yhdistettiin sisällönanalyysissä haastattelun kanssa. Eri tutkimusosioihin osallistuneiden lasten iät vaihtelivat 9 ja 17 vuoden välillä.</p> <p>Tulosten perusteella havaittiin, että lisätietoa ei kaivata pelkästään teho-osastoilla, vaan myös hoitopolun varrella ja lapsen kasvaessa esimerkiksi koulumaailmassa ja harrastuksissa. Lisäksi vertaistukitoimintaa tulisi tarjota myös varttuneempien lasten vanhemmille, ei pelkästään BPD:n akuuttivaiheessa vauvaikäisenä. Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla esiintyi tyypillisiä BPD:hen yhdistettyjä pitkäaikaisvaikutuksia, kuten astmaa, ongelmia ryhdin kanssa ja neurologisen toiminnan vajavaisuuksia. Tärkeimpiä tutkimustuloksia olivat kuitenkin vanhempien lisätiedon tarve BPD:hen liittyen ja vertaistuen merkitys perheen elämässä.</p> <p>Opinnäytetyön jatkona voisi olla opaslehtisen laatiminen, jota pystyttäisiin jakamaan terveydenhuollon ammattilaisille ja esimerkiksi varhaiskasvatukseen. Toinen vaihtoehto jatkotutkimusaiheelle voisi olla esimerkiksi artikkelin kirjoittaminen Hengitysliitolle ja/tai ammattijulkaisuun, missä tutkimustulokset tulisivat esille.</p>	
Avainsanat Bronkopulmonaalinen dysplasia, keuhkosairaudet, keskoset, pitkäaikaisvaikutukset	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Midwifery			
Author(s) Susanna Laari, Netta Malmivaara and Sari Siivonen			
Title of Thesis Bronchopulmonary dysplasia of a preterm – experiences of the long-term effects among children and parents			
Date	22.3.2018	Pages/Appendices	39 + appendices
Supervisor(s) Päivi Hoffren			
Client Organisation /Partners The Organisation for Respiratory Health in Finland			
<p>Abstract</p> <p>Bronchopulmonary dysplasia (BPD) is a chronic lung disease that is more prevalent among premature infants. Approximately five percent of all children are born preterm. The earlier the baby is born, the more likely she/he will have problems with airways and breathing. In Finland, the treatment of acute-phase BPD is highly developed but there is a lack of previous studies on the long-term effects of BPD, especially of those focusing on the experiences of the families. Due to this, the nursing staff cannot give sufficient information to the parents of infants with BPD.</p> <p>Our thesis combines qualitative and quantitative research approaches to investigate families' experiences of BPD and its long-term impacts. The purpose of the thesis was 1) to evaluate the need for further information concerning bronchopulmonary dysplasia, especially in neonatal intensive care units (NICU) and 2) to suggest potential improvements in peer support that the Organisation for Respiratory Health in Finland offers, for example.</p> <p>The quantitative part consists of a questionnaire containing different sections for the children who have had BPD and his/her parents. We got nine responses (N=9) within our deadline. The qualitative part includes a content analysis of a semistructured interview with one family combined with responses to the open-ended question in the questionnaire. The children who participated in the research were aged between 9 and 17.</p> <p>The results indicate that further information on BPD would be beneficial not only in NICUs but also at schools and hobbies. Peer support should also be made available for more grown-up children and their parents, not just for babies. The children who participated in our research suffered from typical long-term effects from BPD, such as asthma, challenges with posture and/or some neurological difficulties. More importantly, the results highlighted the needs of parents for further information of BPD and the importance of peer support.</p> <p>In the future, a leaflet on BPD could be produced and distributed to health care professionals, parents and schools, for example. Another option for a further research topic could be, for example, writing an article to the The Organisation for Respiratory Health in Finland and/or a professional publication where the results of the research would be presented.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Bronchopulmonary dysplasia, lung disease, preterm, long-term effects</p>			

ESIPUHE

Haluamme kiittää Marikaa, jonka ansiosta pääsimme tekemään opinnäytetyötä itse valitsemas-
tamme aiheesta. Lisäksi kiitokset Päiville, emme jättäneet kiveäkään kääntämättä sinun ohjaukses-
sasi. Erityiskiitos kuuluu kuitenkin Sinille, ilman sinua tätä tutkimusta ei olisi tuskin koskaan saatu
valmiiksi.

Kuopiossa 22.3.2018

Susanna Laari, Netta Malmivaara ja Sari Siivonen

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	7
2	ENNENAIIKAISEN SYNTYMÄN SYYT JA VAIKUTUKSET	8
2.1	Ennenaikainen syntymä.....	8
2.2	Syitä ennenaikaiseen syntymään.....	9
2.3	Ennenaikaisen syntymän vaikutukset	10
2.4	Keskosen hoito ja seuranta.....	11
3	BRONKOPULMONAALINEN DYSPLASIA.....	13
3.1	Bronkopulmonaalisen dysplasian patofysiologia keskosilla.....	13
3.2	Keuhkojen kehittyminen alkio- ja sikiökaudella.....	14
3.3	Keskosena syntyneen keuhkorakenne ja keuhkosairauksien syntymekanismi	15
3.4	Bronkopulmonaalisen dysplasian pitkäaikaisvaikutukset.....	15
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT.....	19
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	20
5.1	Tutkimuksen aineistonkeruu	20
5.2	Tutkimuksen analysointimenetelmät.....	21
6	OPINNÄYTETYÖNÄ TEHTÄVÄN TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
6.1	Opinnäytetyön määrällisen tutkimusosion tulokset	23
6.1.1	Kyselytutkimukseen vastanneiden kokemukset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista	24
6.1.2	Kokemukset BPD:stä saadun tiedon määrästä ja vertaistuen merkityksestä kyselylomakkeen perusteella	27
6.2	Opinnäytetyön laadullisen tutkimusosion tulokset.....	28
6.2.1	Laadulliseen tutkimusosioon vastanneiden kokemukset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista	29
6.2.2	Kokemukset BPD:stä saadun tiedon määrästä ja vertaistuen merkityksestä laadullisen osion perusteella	30
7	POHDINTA.....	32
7.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	32
7.2	Opinnäytetyö tutkimusprosessina.....	33
7.3	Opinnäytetyön merkitys.....	34
7.3.1	Merkitys vanhemmille	34
7.3.2	Merkitys tekijöille	35
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	37

LIITE 1: OPINNÄYTETYÖN MÄÄRÄLLISEN TUTKIMUSOSION KYSELYLOMAKE.....	40
LIITE 2: OPINNÄYTETYÖN LAADULLISEN TUTKIMUSOSION HAASTATTELURUNKO.....	42
LIITE 3: OPINNÄYTETYÖN LAADULLISEN TUTKIMUSOSION ABSTRAHOINTI YHDISTETTYNÄ AVOIMEN KYSYMYKSEN SEKÄ HAASTATTELUN OSALTA	43
LIITE 4: EMPIIRISEN AINEISTON KERUUSEEN KÄYTETTYJÄ AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA BPD:N PITKÄAIKAISVAIKUTUKSISTA.....	44
LIITE 5: OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPA-ANOMUS.....	47

1 JOHDANTO

Vastasyntyneiden teho-osastoilla ympäri Suomen hoidetaan muun muassa ennenaikaisesti syntyneillä lapsilla esiintyviä keuhkosairauksia. Suomessa vuonna 2015 kaikista syntyneistä lapsista 11,4 % hoidettiin syntymän jälkeen teho- tai valvontaosastoilla ja edelleen hengitystä tukevia hoitotoimenpiteitä annettiin yhdelle prosentille. Intubaatiota, eli henkitorveen asennettavan intubaatioputken kautta annettavaa mekaanista ventilaatiota, tarvitsi 0,9 % syntyneistä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Keskosella tarkoitetaan ennenaikaisesti syntynyttä vauvaa, joka on korkeintaan 36+6 viikon ikäinen ja vähintään 22+0 (Lehtonen ja Parikka 2017). Suomessa ennen 37. raskausviikkoa syntyneiden keskosten määrä on noin 5 %. Ennen raskausviikkoa 28 syntyneitä on noin 0,7 %. (Fellman ja Luukkainen 2016.) Keskosilla esiintyvä krooninen keuhkosairaus, bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD), on Suomessa ja maailmalla kaikkiin syntyneisiin suhteutettuna harvinainen sairaus, mutta todennäköisyys sairastumiseen kasvaa mitä ennenaikaisempana lapsi syntyy (Davis, Hoffman, Terrel ja Hughes Driscoll 2016). Korhonen (2004) on väitöskirjassaan käsitellyt bronkopulmonaalisen dysplasian (BPD) yleisyyttä, riskitekijöitä ja pitkäaikaisvaikutuksia. Vuosien 1990 ja 1994 välisenä aikana kaikista Tampereen yliopistollisessa sairaalassa syntyneistä lapsista noin 30 %:lla ilmeni BPD:tä 28 viikon ikäisistä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli ”Millaisia kokemuksia bronkopulmonaalisen dysplasian sairastaneilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan on sairauden pitkäaikaisvaikutuksista?” Suurin osa pitkäaikaisvaikutuksiin liittyvistä tutkimuksista keskittyvät aiheen objektiiviseen analysointiin, jolloin subjektiiviset kokemukset ovat saaneet vähäisemmän huomion. Opinnäytetyössä nämä subjektiiviset kokemukset olivat juuri kiinnostuksen kohde ja etenkin se, miten kokemusten perusteella voidaan tunnistaa kehitystarpeita tiedon jakamisessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli arvioida, tarvitseeko vastasyntyneiden teho-osastolla lisätä BPD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille annettavan tiedon määrää sairauden pitkäaikaisvaikutuksista ja selvittää kehityskohteita etenkin Hengityслиiton, mutta myös Kelan ja muiden toimijoiden kannalta tiedon jakamiseen liittyen. Bronkopulmonaaliseen dysplasiaan ja keskosuuteen liittyvät pitkäaikaisvaikutukset kulkevat käsi kädessä ja etenkin hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävästi tietotaitoa vanhempien ohjaukseen myös vauva-ajan jälkeen. Ikäryhmäksi valikoitui koulu- ja murrosikäiset yhdeksänvuotiaista 17-vuotiaisiin, jolloin myös BPD:n sairastaneen lapsen ääni saataisiin tutkimuksessa kuuluviin hänen vanhempiansa ohella.

Aikaisempaa tietopohjaa opinnäytetyön aiheesta löytyi Laarin (2016) tekemästä luonnontieteiden kandidaatin tutkielmasta bronkopulmonaalisen dysplasian hoidosta kantasoluterapian avulla.

Hengityслиitolla harvinaisten hengityssairauksien parissa suunnittelijana työskentelevään Marika Kii-kala-Siukoon otettiin yhteyttä ja kysyttiin yhdistyksen tarvetta tutkimus- tai muulle materiaalille BPD:stä. Hengityслиitto pyrkii omalla toiminnallaan antamaan tukea BPD-perheen arkeen vertaisryhmätoiminnallaan ja opaslehtisillään. Lapsen kasvaessa tarvetta voi lääkärin kontrollikäyntien lisäksi olla myös esimerkiksi Kelan tarjoamille kuntoutusvalmennuksille.

2 ENNENAIKAISEN SYNTYMÄN SYYT JA VAIKUTUKSET

2.1 Ennenaikainen syntymä

Vuonna 1921 arkkiatri Arvo Ylppö esitti ennenaikaisesti syntyneille lapsille nimitykseksi keskonen-sanaa. Tällä nimityksellä tarkoitettiin alle 2 500 g painoisena syntynyttä vauvaa. Osa lapsista, joiden syntymäpaino on yli 2 500 g, ovat jopa kaksi viikkoa ennenaikaisia. Noin viidennes alle 2 500 g painoisista vastasyntyneistä ei ole ennenaikaisia. Tästä huolimatta Arvo Ylpön esittämää painorajaa käytetään edelleen kansainvälisesti mittarina pienipainoisuudelle. (Saarikoski 2011.)

Normaalisti raskaus kestää 40 viikkoa, eli viimeisten kuukautisten alkamispäivästä on kyseinen aika (Saarikoski 2011). Täysiaikaisena syntyneet vauvat syntyvät raskausviikolla 37. tai sen jälkeen. Syntymä on ennenaikainen, mikäli vauva syntyy ennen tätä. Keskenmeno on ennen raskausviikkoa 22. päättynyt raskaus. Täten ennenaikaisesti syntynyt vauva on korkeintaan 36+6 viikon ikäinen ja vähintään 22+0. (Lehtonen ja Parikka 2017.)

Yleisesti voidaan ilmaista keskonen olevan lapsi, joka on syntynyt ennen viikkoa 37. Keskoset jaetaan edelleen eri alaluokkiin syntymäviikkojen perusteella. Lapsi, joka on syntynyt raskausviikolla 34+0 - 36+6, on hieman ennenaikainen keskonen. Kohtalaisen ennenaikainen keskonen on syntynyt raskausviikolla 28+0 - 33+6. Ennen raskausviikkoa 28+0 syntynyt lapsi on erittäin enneaikaisesti syntynyt keskonen. Pieneksi keskoseksi voidaan luokitella lapsi, joka on syntynyt raskausviikolla < 32+0, tai jonka syntymäpaino on pienempi tai yhtä suuri kuin 1 500 g. Lapset luokitellaan siis sikiöviikkojen perusteella, mutta luokitteluun voidaan yhdistää viikkojen lisäksi myös syntymäpaino. (Lehtonen ja Parikka 2017.)

Keskenmenon ja ennenaikaisen synnytyksen välinen rajanveto ei ole selkeä, mikä vaikuttaa erityisesti kuolleena syntyneiden sikiöiden määrittelemiseen. Monissa maissa rekisteröinti aloitetaan vasta 28. raskausviikosta lähtien, mutta esimerkiksi Yhdysvalloissa aloitetaan rekisteröinti 20. viikosta ja Norjassa täydestä 16. raskausviikosta lähtien. (Saarikoski 2011; Stefanovic 2017.)

Kansainvälisen määritelmän mukaan synnytyksen ja keskenmenon rajanveto tehdään, kun vauva painaa syntyessään yli 500 g tai kun vauva syntyy vähintään 22. raskausviikkoa kestäneen raskauden jälkeen. Epävarmuutta luo rekisteröinnissä ilmenevät kansainväliset erot sekä lasketun ajan virhemahdollisuus. Sen sijaan vauvan syntymäpainon pystyy määrittelemään varmasti. (Stefanovic 2017; Saarikoski, 2011.)

2.2 Syitä ennenaikaiseen syntymään

Lukuisista tutkimuksista ja hoitoyrityksistä huolimatta, ennenaikaisuutta ei ole pystytty vähentämään. Yksi syy voisi olla se, että ennenaikaiseen synnytykseen kytkeytyviä moninaisia taustatekijöitä ei tiedetä tarkasti. (Ekholm 2017.) Noin puolessa tapauksista ennenaikaisen synnytyksen syy saadaan selville jälkikäteen (Saarikoski 2011). Maailmanlaajuisesti 60 % kaikista ennenaikaisista synnytyksistä käynnistää lapsivedenmeno. Suomessa ennenaikaisista synnytyksistä noin puolet tapahtuu spontaanisti ja käynnistyy ennenaikaisen lapsivedenmenon yhteydessä tai supistusten takia. (Stefanovic 2017.) Lisäksi äidin tai sikiön hyvinvoinnin vaarantuessa joudutaan synnytys käynnistämään tai tekemään sektio ennenaikaisesti (Ekholm 2017). Vaikka ennenaikaisuuden kaikkia tekijöitä ei tunneta, on silti tiedossa monia eri riskitekijöitä, jotka voivat altistaa synnytyksen ennenaikaiseen käynnistymiseen. Ennenaikaisen synnytyksen riskitekijät voidaan luokitella raskauteen liittyviin, anamnestisiin ja sosioekonomisiin tekijöihin. (Stefanovic 2017.)

Raskauteen liittyviä riskitekijöitä ovat mm. raskauden aikainen verenvuoto, kohdun supistelu, varhainen lapsivedenmeno, pre-eklampsia eli raskausmyrkytys, infektiot, sikiön kasvunhidastuma ja monisikiöinen raskaus (Ekholm 2017; Stefanovic 2017; Saarikoski 2011). Hoidosta johtuvaan ennenaikaiseen synnytykseen voidaan päätyä esimerkiksi, kun äidillä on pre-eklampsia, sikiöllä kasvuhäiriöitä tai kyseessä on monisikiöinen raskaus. Pre-eklampsiasta seuraa odottavalle äidille vakavia komplikaatioita, joita ovat esimerkiksi aivoödeema, kouristukset, aivoverenvuoto sekä keuhkoödeema. Oireet ilmenevät yleensä loppuraskauden aikana eikä niiden kehittymistä ole selvyyttä. Raskauden purkaminen on ainoa tehokas hoito raskausmyrkytykseen. (Stefanovic 2017.) Monisikiöraskauksissa valtaosa lapsista syntyy ennenaikaisesti. Kaikista kaksosista 60 % syntyy ennenaikaisesti ja 90 % kolmosista tai useampisikiöisistä. (Raussi-Lehto 2017.)

Anamneesi tarkoittaa tässä tilanteessa esitietoja raskaana olevasta naisesta. Anamnestisia riskitekijöitä ovat esimerkiksi synnyttäjän ikä, onko nainen ensi- tai monisynnyttäjä, naisen paino, aiemmat keskivaiheen keskenmenot, aikaisemmat tai aikaisempi pienipainoinen lapsi, sukupuolitaudit, päihteiden käyttö ja äidin systeemiset sairaudet. (Ekholm 2017; Behrman ja Butler 2007; Stefanovic 2017; Saarikoski 2011.) Naisen ikään liittyen riskiä lisää, jos synnyttäjä on yli 35-vuotias tai alaikäinen (Stefanovic 2017). Lisäksi naisen yli- tai alipaino kasvattavat todennäköisyyttä ennenaikaiseen synnytykseen (Ekholm 2017). Lapsen ennenaikaisuus voi olla seuraus odottavan äidin sairaudesta. Esimerkiksi jos äidillä on tyyppin 1 tai 2 diabetes, ennenaikainen synnytys voi johtua tällöin huonosta sokeritasapainosta. Lisäksi virtsatieinfektiot ovat yleisempiä diabetesta sairastavalle, mikä on myös ennenaikaista syntymää lisäävä riskitekijä. (Kondelin 2017.) Merkittävä riskitekijä on raskaana olevan naisen päihteiden käyttö. Tupakointi lisää ennenaikaisen synnytyksen vaaraa 1,5–3-kertaiseksi aiheuttamalla elimistöön tulehduksenkaltaisen tilan. (Ekholm 2017.) Lisäksi raskaana olevan tupakoinnilla on todettu olevan vaikutusta istukan ennenaikaiseen irtoamiseen, syntymäpainon alaisuuteen ja imeväiskuolleisuuteen. Jos tupakoinnin lopettaa alkuraskauden aikana, riski lapsen keskosuuteen on samalla tasolla kuin tupakoimattomilla. Alkoholin runsaalla käytöllä on taas huomattava merkitys sikiön kehittymiseen. (Behrman ja Butler 2007.)

Tutkimusten mukaan myös naisilla, jotka juovat keskimäärin enemmän kuin yhden alkoholijuoman päivässä, on kohonnut vaara ennenaikaiseen synnytykseen. Huumeiden, kuten kokaiinin, käyttö kaksinkertaistaa riskiä ennenaikaisuuteen verrattaessa naisiin, jotka eivät käytä huumeita. Naisilla, jotka käyttävät huumausaineita, on usein muitakin ongelmia elämän kanssa, jotka ovat itsessään jo riskitekijöitä, kuten esimerkiksi erilaiset tulehdukset tai puutteellinen ravitsemus. (Behrman ja Butler 2007.)

Sosioekonomisia riskitekijöitä ovat esimerkiksi epäsosiaalisuus yhdistettynä päihteiden käyttöön, alempi koulutustaso, yksinhuoltajuus ja ylipäättään elämän stressitapahtumat. Stressi rasittaa naisen elimistöä odotuksen aikana ja tehostaa kortisolin eritystä äidissä sekä istukassa. Lisäksi naisen masennuksella ja psyykkisellä stressillä on yhteys ennenaikaiseen synnytykseen. Myös huonot sosiaaliset suhteet, naimattomuus ja myöhäinen ilmoittautuminen neuvolaan ovat ennenaikaisuuden sosioekonomisia riskitekijöitä. (Behrman ja Butler 2007; Stefanovic 2017; Saarikoski 2011; Ekholm 2017.)

Lukuisat eri mekanismit ja tekijät ovat spontaanin ennenaikaisen synnytyksen takana. Nämä eri tekijät voivat myös esiintyä yhdessä aiheuttaen spontaanin ennenaikaisen syntymän. Esimerkiksi tulehdus voi syntyä ennenaikaisesta lapsiveden menosta, minkä vuoksi synnytys joudutaan käynnistämään. Spontaania ennenaikaista synnytystä ei aina voida ennustaa etukäteen. Silti olisi hyvin tärkeää, että riskiryhmän naiset osattaisiin huomioida paremmin jo neuvolassa. (Stefanovic 2017; Saarikoski 2011; Ekholm 2017.)

2.3 Ennenaikaisen syntymän vaikutukset

Kaikista vastasyntyneistä lapsista sairaalahoitoa tarvitsee yli 10 %. Suomessa kaikista vastasyntyneistä noin 5 % syntyy keskosena ennen 37. raskausviikkoa. Selvästi yksi merkittävimmistä tekijöistä vastasyntyneen pidempiaikaiselle hoidon tarpeelle onkin juuri keskosuus. (Rajatie ja Tapanainen 2016.)

Vaikka ennenaikaisuus on merkittävin lasten kuolleisuutta ja vastasyntyneiden sairastavuutta lisäävä tekijä, ovat esimerkiksi hyvin ennenaikaisesti syntyneiden vauvojen selviämisenusteet koonneet merkittävästi viimeisten vuosikymmenten aikana (Stefanovic 2017; Fellman ja Luukkainen 2016; Saarikoski 2011). Suomessa kaikista vastasyntyneistä noin 0,3 % syntyy ennen 27. raskausviikkoa. Keskosten, jotka ovat syntyneet ennen raskausviikkoa 32 tai painavat alle 1 500 g syntyessään, eloonjäämisen todennäköisyys on nykyisin yli 90 %. Kuolleisuus on kääntäen verrannollinen raskauden keston. (Rajatie ja Tapanainen 2016; Saarikoski 2011.)

Keskosen todennäköisyys selviytyä paranee jo raskausviikosta 24. eteenpäin, mutta isoin muutos näkyy raskausviikon 32. jälkeen. Esimerkiksi vuonna 2008 ennen raskausviikkoa 24. syntyneiden lasten perinataalikuolleisuus oli noin 86 %, raskausviikolla 24–25 noin 25 %, kun taas raskausviikolla 32–33 kuolleisuus oli vain noin 5,5 %. Perinataalikuolleisuudesta noin 70 % liittyy ennenaikaisuuteen ja 40–50 % johtuu alle 1500 g syntymäpainosta. (Saarikoski 2011.) Raskausviikoilla 24–25 syntyneistä lapsista 60 % todetaan neurologisia häiriöitä, joista vaikeimpia ovat esimerkiksi älyllinen kehitysvammaisuus tai CP-vamma (cerebral palsy). Raskausviikoilla 32–36 syntyvät noin 80 % kaikista ennenaikaisesti syntyvistä vauvoista, mutta tämän ikäisillä neonataaliongelmien ovat jo suhteellisen hyvin hoidettavissa. (Stefanovic 2017.) Keskosille on tavallista, että kouluiässä heille todetaan oppimiseen vaikuttavia lieviä kognitiivisia ongelmia, ja lisäksi joka toisella lapsella on jonkintasoisia toiminnallisia vaikeuksia. (Fellman ja Luukkainen 2016; Saarikoski 2011.)

Pohjoismainen aktiivinen perinataalihoito on lisännyt erittäin ennenaikaisten keskosten eloonjäämistodennäköisyyttä. Vuosina 1996–1997 raskausviikolla 23 syntyneistä eloon jäi 11 % kun esimerkiksi Ruotsissa vuosina 2004–2007 raskausviikolla 23 eloon jäi jo 53 %. Siltikin keskosilla, jotka ovat painaneet syntyessään alle 1 500 g tai ovat syntyneet ennen 32 raskausviikkoa, on 7–12 % riski kuolla. Pienillä keskosilla on 20–30 prosenttiyksikön vaara saada vakava sisäelimiin, keskushermostoon tai aistineliimiin kohdistuva elinvamma. Erittäin pieniä keskusia (22–27 raskausviikolla syntyneitä) syntyy noin 160 lasta vuosittain ja heistä 15–30 % menehtyy. (Rajatie ja Tapanainen 2016; Saarikoski 2011.) Aiempien tutkimusten mukaan aivoverenvuodon, valkean aineen vaurion (periventrikulaarinen leukomalasia, PVL), keskoselle tyypillisten aivovaurioiden, keskosen verkkokalvotaudin (retinopathy of prematurity, ROP) ja bronkopulmonaalisen dysplasian negatiivinen vaikutus lapsen eloonjäämisennusteseen on muita voimakkaampaa (Saarikoski 2011).

2.4 Keskosen hoito ja seuranta

Keskosen joutuu kohtamaan elämän tuomat haasteet ennen aikojaan ja sen takia tarvitsee enemmän apua kuin täysiaikainen lapsi. Keskosen lämmön seuranta ja siitä huolehtiminen, sekä jatkuva voimien arviointi ovat kaksi perusasiaa keskosen hoidossa alusta alkaen. Muiden vitaalielintoimintojen ohella (hengitys, sydämen toiminta ja verenkierto sekä verenpaine) ruumiinlämmön vakaus on tärkeää keskosten kohdalla, sillä se vaikuttaa suuresti elintoimintoihin ja muuhun kehittymiseen. (Parikka 2017; Juvonen ja Rintanen 2012.)

Ennen 28. raskausviikkoa syntyneillä keskosilla ominaista on ohut iho sekä pieni ihonalaisen rasvan määrä. Keskoslapsen epäkypsän ihon vuoksi voi hänen ruumiinlämpönsä laskea 2–4 °C ensimmäisten 10–20 minuutin aikana. Hypotermia eli matala ruumiinlämpö lisää alkuvaiheen kuolleisuutta ja myöhempää sairastavuutta. Lapsella 36,8–37,2 °C ruumiinlämpö on suotuisin. Koska lämpöä tuottavat mekanismit ovat vielä epäkypsät, täytyy lämpötila turvata ja saavuttaa muilla menetelmillä (keskoskaapit, peitteet, pesät, huoneenlämpö). (Parikka 2017.)

Keskosten keuhkojen kehitys on syntymähetkellä vielä huomattavan kesken ja lapsen terveydelle sekä normaalille kehitykselle suuri haaste. Toisin kuin keuhkot, keskoslapsen sydän on valmis jo pienelläkin

keskosella. Alkion ollessa noin 22 päivän ikäinen sydän lyö jo ensimmäiset lyöntinsä. (Parikka 2017.) Vaikka keskosilla on sydän kehittynyt, niin verenkierron säätely on vajavaista. Varsinkin pienillä keskosilla on ongelmia verenkierron kanssa avointen valtimotiehyiden vuoksi (Fellman ja Luukkainen 2012; Juvonen ja Rintanen 2012).

Keskosen ravitsemukseen pitää kiinnittää myös enemmän huomiota kuin vastaavan täysiaikaisen vauvan ravitsemukseen. Keskosten sisäelimet eivät ole vielä kunnolla kehittyneet, esimerkiksi suoliston heikon toiminnan vuoksi ravinto annetaan usein suonensisäisesti ensimmäisten viikkojen aikana. Tämän jälkeen ravintoa voidaan antaa vähitellen nenä-mahaletkun kautta. Siirtyminen mahalaukun kautta annettavaan ravintoon tapahtuu jokaisen keskosen kohdalla yksilöllisesti. (Fellman ja Luukkainen 2016; Juvonen ja Rintanen 2012.)

Täysiaikaisiin vauvoihin verrattuna keskosten lihasjänteisyys eli lihastonus on myös heikompi. Keskosille tyypillistä on, että he yliojentavat itseään. Keskosten on lisäksi vaikea kannatella itseään painovoimaa vastaan, jolloin vauvalla on raskasta ylläpitää asentoja. On esitetty, että heikko lihastonus johtuisi kohdun tuoman tuen varhaisesta menettämisestä. (Juvonen ja Rintanen 2012.)

3 BRONKOPULMONAALINEN DYSPLASIA

3.1 Bronkopulmonaalisen dysplasian patofysiologia keskosilla

Bronkopulmonaalisella dysplasialla tarkoitetaan kroonista keuhkosairautta, joka esiintyy ennenaikaisesti syntyvillä lapsilla (Vardar-Yagli ym. 2015). Keskosien lisähapentarve johtuu keuhkojen kehitysmättömyydestä. Keskoslapsen hengityskaasujen vaihto on heikkoa, koska keuhkorakkulat painuvat kasaan, joten niistä muodostuva hengityspinta-ala on pieni. Keskosien kroonista keuhkosairautta esiintyy myös kypsemmillä lapsilla, jotka ovat kärsineet syntymänsä jälkeen huomattavista hengitysongelmista. Usein myös täysi-ikäisen vastasyntyneen pienikokoisuus on yksi BPD:n riskitekijä. BPD:n tärkeimpiä aiheuttajia ovat siis keuhkojen tulehdus, epäkypsyys sekä lisähapen ja hengityskonehoidon vaurioittava vaikutus. (Fellman ja Luukkainen 2016.)

Alttius sairastua bronkopulmonaaliseen dysplasiaan on Lavoien ym. (2008) tutkimuksen mukaan perinnöllistä, mutta geneettisen alttiuden lisäksi BPD:n ilmentymiseen vaikuttavat myös ympäristötekijät. Muun muassa lisähapen anto ja mekaanisen ventilaation aikana käytettävä positiivinen hengitystiepainne, joka estää alveoleja painumasta kasaan uloshengityksen loppuvaiheessa, aiheuttavat systeemisiä ja paikallisia tulehdusreaktioita vahingoittaen immunologisesti vielä kehittymättömän keskosien keuhkorakenteita. Keuhkorakenteiden vaurioituminen aiheuttaa edelleen hypoksemiaa (veren vähähappisuus), jolla on negatiivisia vaikutuksia esimerkiksi lapsen neurologiseen kehitykseen. (Lavoie, Pham ja Jang 2008; Wilkinson, Brosi ja Jiang 2007.)

BPD voi olla myös seuraus happimyrkytyksestä. Keskosien hoidossa käytetty lisähappi voi synnyttää epäkypsiin keuhkoihin sytotoksisia reaktiivisia happimetaboliitteja. Hapen reaktiivisia metaboliitteja syntyy hapen aineenvaihdunnan sivutuotteina esimerkiksi soluhengityksessä. Metaboliitteja tarvitaan solujen välisessä viestinnässä, mutta liiallisina määrinä ne ovat kuitenkin haitaksi elimistölle. (Leinonen 2014.) Nämä happimetaboliitit tekevät häiriöitä lapsen kypsymättömiin antioksidanttisysteemeihin. Antioksidanttisysteemit kuuluvat solun puolustusjärjestelmään, joka ylläpitää elimistön tasapainoa ja suojaa vapailta radikaaleilta. (Antila 1994.) Keskosien kokemaa sepsis eli verenmyrkytystä lisää myös riskiä BPD:n kehittymiselle, kuten myös ennen ja jälkeen raskauden läpikäytyt infektiot. Jos odottava äiti saa raskausmyrkytyksen, solujen hapenpuutteesta aiheutuvan verisuonten uudismuodostumisen yhteydessä nämä reaktiiviset happimetaboliitit saattavat siirtyä synnytyksen yhteydessä lapseen. Tämän seurauksena lapsen alveolarisaatio (keuhkorakkuloiden muodostuminen) heikentyy, joka puolestaan edistää BPD:n kehittymistä. (Bass 2017.)

Bronkopulmonaalinen dysplasia luokitellaan sen vaikeusasteen mukaan. Lievällä BPD:llä tarkoitetaan tilannetta, jossa keskos on saanut lisähapetta 28 päivään asti, mutta selviää huoneilmalla 36 PCA-viikon (post-conceptual age; gestaatioikä + kronologinen ikä) kohdalla. Kohtalaisessa BPD:ssä lisähapetta tarvitaan 36 viikon jälkeen alle 30 prosenttisesti, ja vaikealla bronkopulmonaalisella dysplasialla tarkoitetaan tilannetta, jossa lisähapen tarve on yli 30 % tai käytössä on jokin positiivinen paineilmahoito (hengityslaite, CPAP-laite; continuous positive airway pressure, HFNC-laite; high flow nasal cannula). (Fanaroff, Martin ja Walsh 2015.)

3.2 Keuhkojen kehittyminen alkio- ja sikiökaudella

Alkion ollessa noin neljän viikon ikäinen, alkaa keuhkojen kehitys. Keuhkot kehittyvät sikiön etusuoleen muodostuneesta keuhkosilmusta. (Sadler 2015.) Taulukossa 1 on kuvattuna vaiheittainen keuhkojen kehitys alkion pseudoglandulaarisesta vaiheesta lähtien, syntymän jälkeen tapahtuvaan lopulliseen keuhkorakenteen muodostumiseen.

TAULUKKO 1. Keuhkojen kehitys ihmisellä

Keuhkojen kehityksen vaiheet		
Pseudoglandulaarinen kehitysvaihe	Viikot 5–16	Keuhkojaokkeiden lukumäärä määräytyy; keuhkoputket haarautuvat terminaaliseksi (pääte) bronkoliksi (ilmatiehyt) eli päätebronkoliksi
Kanalikulaarinen vaihe	Viikot 16–26	Ilmateiden jakautuminen jatkuu kiivaana. Lisäksi keuhkorakkulatietiehyet alkavat kehittyä
Sakkulaarivaihe	Viikosta 26 syntymään asti	Alveolien aiheet eli keuhkorakkuloiden päätepussit muodostuvat
Alveolaarivaihe	8 kk - lapsuuteen asti	Keuhkorakkulat kehittyvät ja niiden ympärille muodostuu hiusuoniverkosto

Pseudoglandulaarisessa kehitysvaiheessa keuhkosilmu jakaantuu kahteen haraan, joista myöhemmin muodostuu vasen ja oikea keuhkoputki. Haarat jatkavat jakautumistaan niin, että kuudenteen raskausviikkoon mennessä sikiölle on kehittynyt alkeellinen keuhkoputkisto. Ilmateiden jakautuminen jatkuu yhä edelleen ja keuhkojen kehitystä tapahtuu vielä ensimmäisten elinvuosien ajanakin. Raskausviikon 18 jälkeen alkaa keuhkojen uloimmissa haarakkeissa muodostua pussimaisia rakenteita. Kaasujen vaihtuminen tapahtuu myöhemmin näiden rakenteiden kautta. Raskausviikoilla 23–24 alkaa alveolien eli keuhkorakkuloiden kehitys. Kuudennen kuukauden alkaessa ilmatiet ovat haarautuneet niin useasti, että haaroja on noin 500 000 kappaletta. Täysiaikaisena syntyneillä vauvoilla haaroja on n. 4 miljoonaa. (Parikka 2017.)

Kuudennen raskauskuukauden aikana keuhkorakkuloiden seinämän tyyppin 2 epiteelisolujen eritystoiminta käynnistyy ja se alkaa tuottaa surfaktanttia, joka on monimutkainen rasvapitoinen seos (Bjålie, Haug ja Sand 2014). Seitsemäntenä kuukautena (raskausviikot 27–30) kaasujen vaihto punasolujen ja hapen välillä on mahdollista alkeellisten alveolien kautta. Seitsemännen raskauskuukauden lopussa sikiö pystyy selviämään ennenaikaisesta synnytyksestä. Tällöin täysikasvuisten keuhkorakkulasäkkien sekä keuhkoverisuonten määrä on tarpeeksi suuri, jotta kaasujen vaihto onnistuu. (Sadler 2015.) Se, että lapsi pystyy hengittämään normaalisti, tapahtuu vasta kahdeksannella raskauskuukaudella (Bjålie, Haug ja Sand 2014). Vasta silloin surfaktantin tuotanto on tarpeeksi runsasta. Ennen syntymää keuhkot ovat täynnä nestettä, joka sisältää hieman proteiinia, limaa ja surfaktanttia. Hengityksen alussa keuhkolima imeytyy takaisin, paitsi surfaktanttikerros. Keuhkorakkuloiden sisäpintaa verhoaa erittäin ohut nestekerros. Surfactantti muodostaa tämän päälle kalvomaisen kerroksen. Tämä estää keuhkorakkuloiden kokoon painumisen uloshengityksen aikana, koska surfaktantti pienentää pintajännitystä ja näin ollen auttaa alveoleita eli keuhkorakkuloita pysymään auki. (Sadler 2015.)

3.3 Keskosena syntyneen keuhkorakenne ja keuhkosairauksien syntymekanismi

Vastasyntyneellä keskosella keuhkojen kehitys on vielä täysin kesken. Rakenteeltaan ne ovat pienet ja keskeneräiset sekä toiminnallisesti vajavaiset. (Parikka 2017.) Keskosilla, jotka syntyvät ennen viikkoja 28–30, keuhkokudos on erittäin haurasta ja vaurioituneeseen kudokseen jää ansaan helposti ilmaa. Lisäksi kudokset keräävät limaa ja muuta nestettä sekä painuvat kasaan, mikä vaikeuttaa keuhkojen kehitystä syntymän jälkeen. (Behrman ja Butler 2007.)

Pienillä keskosilla on käytössä täysiaikaisina syntyneisiin nähden vain murto-osa keuhkoissa olevasta pinta-alasta, jossa kaasujen vaihto tapahtuu. Merkittävimpiä ongelmia on kuitenkin surfaktantin puute. (Parikka 2017.) Surfactantin määrän ollessa alhainen, alveolien pintajännitys nousee ja riski uloshengityksen aikana tapahtuvaan alveolien kasaan painumiseen kasvaa (Sadler 2015). Vastasyntyneen on käytettävä runsaasti voimia saadakseen kokoon painuneen keuhkorakkulan jälleen avautumaan. Hengitys on hyvin raskasta, jonka myötä vastasyntyneen hengityslihakset uupuvat vähitellen. Jos useat keuhkorakkulat jäävät avautumatta, heikkenee kaasujen vaihto ja vastasyntyneelle kehittyy hengitysvajaus. (Bjålie, Haug ja Sand 2014.) Tämä on yksi yleisimmistä kuolinsyistä vastasyntyneillä (Parikka 2017). Alveolien kokoonpainumisen seurauksena syntyy muun muassa vastasyntyneen hengitysvaikeusoireyhtymä (respiratory distress syndrome, RDS) (Sadler 2015). Keuhkoja, joiden toiminta on vajavaista surfaktantin puutteen myötä, voidaan verrata kasassa olevaan pieneen ilmapalloon. Ilmapalloon puhaltaminen on aluksi työlästä, mutta se helpottuu, kun sen pintajännitys pienenee. (Parikka 2017.)

Bronkopulmonaalinen dysplasia on monen eri tekijän summa ja se kehittyy yleensä hyvin epäkypsälle pienelle keskoselle. Sairauden ilmeneväisyys kasvaa kääntäen verrannollisesti sikiöiikään. (Fellman ja Luukkainen 2016.) Bronkopulmonaalisen dysplasian ohella hyvin ennenaikaisena syntyvällä keskosella on usein muitakin komplikaatioita, kuten RDS:ää, PDA:ta (avoin valtimotiehyt), alveolien ja kapillaarien kehittymättömyyttä, alveolien välikudoksen ilmapöhöä, happimyrkytystä tai perinataalikauden aikaisia tulehduksia (Wilkinson ym. 2007). Perinataalikaudella tarkoitetaan 23. raskausviikon alusta ensimmäisen syntymänjälkeisen viikon päättymisen välistä kehitysvaihetta (Fellman ja Luukkainen 2016).

3.4 Bronkopulmonaalisen dysplasian pitkäaikaisvaikutukset

BPD diagnosoidaan neonataalikaudella, mutta sairastumisen vaikutukset voivat näkyä vielä aikuisuudessaakin. Keuhkojen toimintakyky on heikentynyt keskosilla ja sairastuminen BPD:hen pahentaa tilannetta. Usein BPD:n sairastanut lapsi saa varttuessaan myöhemmin astmadiagnoosin tai hänellä esiintyy astmaan viittaavia oireita, kuten hengityksen vinkumista. (Vardar-Yagli ym. 2015; Beaudoin, Benedetti, Croitoru, Landry ja Tremblay 2013.) Vaikka keskosten hoitoa ja selviytymismahdollisuuksia on pystytty parantamaan kehittyneempien hoitomuotojen myötä, BPD:n ennaltaehkäisyyn ei vielä ole

löydetty keinoja. Lastenlääkäreiden on oltava ammattitaitoisia ja sitä kautta hyvin tietoisia bronkopulmonaalisen dysplasian muuttuvista määrittelyistä, riskitekijöistä, ennaltaehkäisystä sekä pitkäaikaisvaikutuksista. (Bass 2017.)

Keskoselle aiheutuu BPD:sta merkittävää sairastavuutta varsinkin ensimmäisen elinvuoden aikana. Lisäksi usean vuoden ajan on todettavissa hengitystoiminnan poikkeavuutta, kuten *Bronkos obstruktiivista* eli keuhkoputkien kroonista supistumista. Kroonista keuhkosairautta sairastava lapsi joutuu useammin sairaalahoitoon hengitystieinfektioiden, esimerkiksi keuhkokuumeen, vuoksi, kuin muut keskoslapset. (Fellman ja Luukkainen 2016.) Pulmonaaliarteriahypertensio eli keuhkovaltimoiden verenpainetauti (PAH) ilmenee yleensä, kun lapsi kasvaa. Se on suuri kuolemaan johtava syy BPD-diagnoosin saaneilla lapsilla. American Heart Association sekä American Thoracic Society suosittelevat, että kaikille BPD-potilaille tehtäisiin seulontoja PAH:n varalta. Seulontoja ja tarkkailuja tulisi tehdä niin pitkään, kunnes PAH voidaan varmuudella poissulkea. (Bass 2017.)

Bronkopulmonaalinen dysplasia aiheuttaa myös niin sanottua epätasapainoista keuhkokudoksen kasvua, jossa keuhkokapasiteetti on normaali, mutta hengitysteiden koko jää vajaaksi, jolloin juuri uloshengityksen sekuntikapasiteetissa on poikkeavuuksia riippuen BPD:n vakavuudesta (Landry, Chan, Lands ja Menzies 2011). Ensimmäisen sekunnin aikana ulospuhallettavan ilman määrän ollessa pienempi ja keuhkojen toiminnallisen jäännöstilavuuden ollessa suurempi, on uloshengitys työläämpää ja hapenkulutus suurempaa (Vardar-Yagli ym. 2015).

Verrattuna täysiaikaisina syntyneisiin, ongelmat hengityksessä näkyvät BPD-lapsilla myöhemmin esimerkiksi alentuneena fyysisenä toimintakykynä (Vardar-Yagli ym. 2015). Fawke ym. (2010) havaitsivat tutkimuksessaan ala-asteikäisillä lapsilla eroja keuhkojen toimintakyvyssä BPD:n sairastaneiden erittäin ennenaikaisina syntyneiden lasten ja verrokkiryhmän välillä. Koehenkilöillä respiratorinen sairastuvuus, eli hengityseräinen sairastavuus, puutteet keuhkojen toimintakyvyssä ja suurempi vaste keuhkoputkia laajentavien lääkkeiden käytössä oli yleisempää kuin vertailuryhmässä. (Fawke ym. 2010.)

Keuhkojen toimintahäiriöiden ja alentuneen fyysisen toimintakyvyn lisäksi BPD:ta sairastaneilla lapsilla on havaittu viivästynyttä kasvua sekä puutteellista ravitsemustilaa. Heillä rasvattoman massan osuus kehonkoostumuksessa on normaalia pienempi ja perifeeriset lihasvoimat, etenkin jalkalihaksissa, ovat heikommät. (Vardar-Yagli ym. 2015.) Suursalmi ym. (2016) löysivät antropologisesti merkittäviä eroja kontrolliryhmän ja hyvin pienipainoisten BPD:n sairastaneiden pään ympärysmittassa koehenkilöiden ollessa kouluikäisiä. BPD:n sairastaneilla ilmeni tutkimuksen mukaan muita useammin pienipäisyyttä. (Suursalmi ym. 2016.) Syntymänjälkeinen pään kasvunhidastuminen vaikuttaa kielteisesti aivojen ja muun neurologisen toiminnan kehittymiseen (Klarić, Galić, Kolundžić ja Bošnjak 2012).

Heikentynyt fyysinen toimintakyky vähentää jo itsessään fyysistä aktiivisuutta, mikä heikentää samalla lihastoimintaa ja voi selittää osin myös kasvun hidastumista BPD:n sairastaneilla lapsilla ja nuorilla. Vardar-Yagli ym. (2015) havaitsivat ongelmia myös ryhdissä. Pitkittynyt hengityksen apulihasten

käyttö ja lopulta hypertrofia eli kudosten tai elinten normaalia kookkaampi koko yhdistettynä taipuneeseen asentoon voivat johtaa asennon muutoksiin, kuten rintarangan kyfoosin (rintarangan köyry) korostumiseen. (Vardar-Yagli ym. 2015.)

Beaudoin ym. (2013) tutkimuksissa kroonista keuhkosairautta esiintyi tilastollisesti hieman enemmän pojilla kuin tytöillä. Lisäksi tutkimuksissa havaittiin, että verrattuna verrokkiryhmään (aikuiset, jotka eivät olleet sairastaneet kroonista keuhkosairautta lapsena), BPD:tä lapsuudessaan sairastaneet miehet, olivat keskimääräistä vähemmän korkeasti koulutettuja ja he olivat todennäköisesti työttömiä tai invalideja. Lisäksi naisilla, jotka olivat sairastaneet lapsuudessaan BPD:n, oli verrokkiryhmää useammin ADHD (attention deficit hyperactivity disorder). Pitkäaikaisvaikutuksista huolimatta vastaajilla oli silti oman arvion mukaan samanveroinen elämänlaatu kuin muilla.

Bronkopulmonaalisen dysplasian sairastaneilla henkilöillä näyttää tutkimusten mukaan olevan myös jonkinasteista neurologisen toiminnan vajausta (Natarajan ym. 2012; Landry ym. 2011). Pienipainoisilla keskosilla bronkopulmonaalisen dysplasian ollessa taustalla esiintyy varhaislapsuudessa vertaishyhmäänsä nähden normaalia useammin CP-vammaa, heikompia motorisia taitoja, alaraajojen spastista halvausta tai neliraajahalvausta (Natarajan ym. 2012).

Wilkinson ym. (2007) tutkimustulokset viittaavat aivorungon etenkin kuuloon vaikuttavien alueiden myelinisaatioon häiriöihin, eli BPD:n sairastaneilla lapsilla hermosyiden ympärille muodostuu myeliinituppi huonommin kyseisillä alueilla. Lisäksi synapsien toimintakyky ja tehokkuus aivorungon alueella oli tutkimuksen mukaan huonompi verrattuna terveisiin lapsiin. Aivorungolla tarkoitetaan tutkimuksessa väliaivojen, keskiaivojen, aivosillan ja ydinjatkeen muodostamaa kokonaisuutta. Bronkopulmonaaliseen dysplasialle on ominaista kudosten hypoksia, joka heikentää aivokuoren muodostumista ja vähentää valkoisen aineen muodostumista harmaan kuorikerroksen alla. Vakava hypoksemia eli veren vähähappisuus häiriinnyttää neuronien metaboliaa, heikentää synapsien elektrofysiologista toimintaa ja haittaa neurologista johtumista. (Wilkinson ym. 2007.)

Taulukossa 2 esitetään lopuksi koottuna opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen perusteella tunnistetut pitkäaikaisvaikutukset sekä keskosena syntyneillä, että BPD:n sairastaneilla. Kansainväliset tutkimustulokset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksien osalta on koottuna myös yhteen taulukkoon (LIITE 4), minkä pohjalta on muodostettu määrällisen tutkimuksen kyselylomake.

TAULUKKO 2. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa olleissa tutkimuksissa havaittuja pitkäaikaisvaikutuksia 1) keskosena syntyneillä (Fellman ja Luukkainen 2016; Juvonen ja Rintanen 2012; Saarikoski 2011; Wilkinson ym. 2007) sekä 2) BPD:n sairastaneilla (ks. LIITE 4)

Pitkäaikaisvaikutukset	Kekosena syntynyt	BPD:n sairastanut
Kognitiivisia ongelmia	X	X
Neurologisen toiminnan vaje		X

Motorisia vaikeuksia	X	X
Astma/astmaan viit- taavia oireita		X
Viivästynyt kasvu		X
Puutteellinen ravitse- mustila		X
Ryhdin muutokset		X
CP-vammaisuus		X
PAH		X
Keuhkoihin ja hengi- tykseen liittyvät on- gelmat	X	X

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄT

Vanhempien puutteellinen tiedonsaanti lapsen sairauden pitkäaikaisvaikutuksista ja siitä aiheutuva huoli on yleistä ja hoitajan tulee osata kiinnittää tähän huomiota ohjaustilanteessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli määrällisen sekä laadullisen tutkimuksen keinoin saada esille lapsen sekä heidän vanhempiansa kokemuksia BPD:n pitkäaikaisvaikutuksiin liittyen.

Tutkimuskysymyksenä oli ”Millaisia kokemuksia bronkopulmonaalisen dysplasian sairastaneilla lapsilla ja heidän vanhemmillaan on sairauden pitkäaikaisvaikutuksista?” Tutkimuskysymys jaettiin pienempiin osakysymyksiin:

- 1) Minkälaisia kokemuksia BPD:n sairastaneella lapsella on sairauden pitkäaikaisvaikutuksista?
- 2) Minkälaisia kokemuksia BPD:n sairastaneiden lasten vanhemmilla on sairauden pitkäaikaisvaikutuksista?
- 3) Minkälaiseksi BPD:stä saadun tiedon määrä ja hyödyllisyys koetaan?
- 4) Miten BPD:n sairastaneita lapsia ja heidän vanhempiansa voitaisiin tukea paremmin?

Vanhemmat kuulevat lapsen BPD-diagnoosista ensimmäisen kerran usein vastasyntyneiden teho-osastolla, jolloin osaston hoitohenkilökunta on avainasemassa tiedon jakamisen suhteen. Hyvälaatuiset opaslehtiset ja ohjaus Hengitysliiton internetsivuille, missä vanhemmille on saatavissa lisätietoa esimerkiksi vertaistuesta, auttavat vanhempia sairauden prosessoinnissa ja toisaalta vähentävät omalta osaltaan epätietoisuutta. Opinnäytetyömme tavoitteena oli tutkimustulosten pohjalta ja niistä nouseviin pääkohtiin tukeutuen 1) arvioida, tarvitseeko vastasyntyneiden teho-osastolla lisätä BPD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille annettavan tiedon määrää sairauden pitkäaikaisvaikutuksista ja 2) tuottaa kokemusten pohjalta Hengitysliitolle, kuntoutusohjaajille, Kelalle ja muille toimijoille materiaalia BPD:n vertais- ja kuntoutustoiminnan mahdollisista kehittämiskohteista vanhempien ja lapsen kokemuksiin pohjautuen. Potilasmateriaalia, esimerkiksi opaslehtisiä, pystytään kohdentamaan paremmin, jos niitä tehdään yhteistyössä tarvitsijoiden kanssa.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen aineistonkeruu

Määrällistä tutkimusta ja siinä olevia kysymyksiä varten on muodostettava riittävän laaja teoreettinen viitekehys kirjallisuuskatsauksen muodossa. Sen avulla saadaan selville, kuinka paljon teorian tietoa on jo olemassa, mistä näkökulmista ilmiötä on jo tutkittu ja millaisin menetelmin. Määrällisessä tutkimuksessa ilmiötä lähdetään kuvaamaan numeerisen tiedon pohjalta. (Stolt, Axelin ja Suhonen 2016.) Edellytyksenä hyvään tutkimukseen on riittävän suuri ja laadukas otos. Aineistonkeruussa käytetään yleisesti standardoitua tutkimuslomaketta, jossa on valmiit numeeriset vastausvaihtoehdot. Määrällisellä tutkimuksella on mahdollista kartoittaa nykytilanne, mutta ilmiön syitä tai käsitteiden suhteita toisiinsa ei pystytä kartoittamaan riittävällä tasolla. (Heikkilä 2014.) Aaltolan ja Vallin (2001) määritelmän mukaisesti määrällisen tutkimuksen aineistonkeruussa vastaukset saatiin perhekunnittain poikittaistutkimuksena, koska aineisto kerättiin tietyn aikarajan puitteissa useilta tutkimushenkilöiltä.

Opinnäytetyö toteutettiin lähtökohtaisesti määrällisenä kyselytutkimuksena. Aiempiin tutkimustuloksiin pohjautuen (LIITE 4) ja yhteistyössä Hengityслиiton sekä opinnäytetyön ohjaajan kanssa suunniteltiin kyselylomake, joka sisälsi kaksi eri kysymyspatteristoa tutkimuskysymyksen mukaisesti. Tutkimuskysymys koostui neljästä eri alakategoriasta, joista jokaiseen rakennettiin oma kyselypaketti. Suurin osa kyselylomakkeen kysymyksistä suunnattiin vanhemmille, mutta oma osionsa oli myös BPD:n sairastaneelle lapselle. Tutkimuksessa mittasimme koehenkilöiden kokemuksia, jolloin sopivin vaihtoehto mitta-asteikolle oli viisiportainen Likert-asteikko Webropol-kyselytyökalua apuna käyttäen. Osa tutkimusaineistosta kerättiin avoimina kysymyksinä. Aaltolan ja Vallin (2001) mukaan avoimilla kysymyksillä on mahdollista saada vastaajan mielipide selville tarkemmin ja vastauksia pystytään luokittelemaan monella eri tavalla.

Lopullista linkkiä Webropol-kyselylomakkeelle jaettiin sähköisesti sekä linkistä ilmoitettiin tekstiviestillä Hengityслиiton vapaaehtoisessa rekisterissä olevien perheiden talouksiin, missä asuu BPD:n sairastanut lapsi tai nuori. Linkki kyselylomakkeeseen julkaistiin myös Hengityслиiton omilla internet- ja Facebook-sivuilla. Lisäksi Hengityслиiton yhteyshenkilön lisäkontaktien avulla potentiaalisia tutkimukseen osallistujia infotettiin eri sairaaloiden kuntoutusohjaajien kautta.

Kyselylomakkeeseen vastauksia saatiin vähän vastausajan puitteissa, joten määrällisen tutkimusosion jälkeen tehtiin osin jo saatuihin avoimiin vastauksiin ja valmiisiin kyselylomakkeen kysymyksiin pohjautuen laadullinen tutkimusosio. Puolistrukturoidulla haastattelulla (haastattelurunko, LIITE 2) tarkoitetaan Aaltolan ja Vallin (2001) mukaan haastattelua, jossa kysymykset ovat valmiiksi muotoiltu ja järjestys mietitty etukäteen, mutta haastateltava saa vastata kysymyksiin omin sanoin. Kyselyyn vastanneiden määrän ollessa hyvin pieni, ei ole mahdollista saada yleistettävää tietoa kohderyhmästä, jolloin lisänä olevalla kvalitatiivisella tutkimuksella mahdollistetaan kuvailevampi analyysi (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013). Haastateltavia etsittiin saatekirjeen avulla, jota jaettiin määrällisen tutkimusosion kyselylomakkeen linkin tavoin sähköisesti Hengityслиiton vapaaehtoisessa rekisterissä olevien perheiden talouksiin ja vastauksia saatiin yksi.

5.2 Tutkimuksen analysointimenetelmät

Opinnäytetyön kvantitatiivista tutkimusosiota varten koostettiin aiempien tutkimustulosten pohjalta (LIITE 4) kyselylomake. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) määritelmään perustuen määrällisen tutkimuksen kyselylomake sisälsi sekä riippumattomia eli selittäviä muuttujia, kuten vastaajien taustatietoja, että riippuvia eli selitettäviä muuttujia. Riippuvia muuttujia mittasimme Likert asteikon avulla, jossa vastaajien mielipiteitä kysyttiin viisiportaisina vastausvaihtoehtoina: 1. Täysin eri mieltä 2. Osittain eri mieltä 3. Ei eri eikä samaa mieltä 4. Osittain samaa mieltä 5. Täysin samaa mieltä. 6. Ei vastausta.

Kyselylomakkeen vastausajan puitteissa 12 lapsi-vanhempi-paria kävivät vastaamassa kysymyspatteristoomme Webpropolin kautta, mutta kolme havaintoyksikköä jouduttiin karsimaan kokonaan pois lopullisista tuloksista vastausten epäloogisuuden (esimerkiksi vastaajan ilmoittama syntymäpaino 12345g ja raskausviikko 123) vuoksi eli $N=9$. Tulosten analysointivaiheessa käytettiin apuna tilastotieteeseen suunniteltua SPSS-ohjelmistoa. Likert-asteikko määritellään yleensä järjestysasteikoksi, mutta tällä oletuksella ei analysointiin soveltuvia tilastollisia menetelmiä ole kovin montaa. Käytännössä tässäkin opinnäytetyössä oletettiin Likert-asteikon olevan välimatka-asteikko, jolloin välimatkan luokasta seuraavaan oletetaan olevan yhtä suuri asteikon joka kohdassa. Ei vastausta -valinnat jätettiin tulosten analysointivaiheessa pois puuttuvina tietoina, koska ne eivät kerro mitattavasta muuttujasta numeerisella asteikolla mitään ja nostaisivat turhaan asteikon keskiarvoa. (Vehkalahti 2014)

SPSS-ohjelmistoa käyttäen laskettiin muuttujista erilaisia tilastollisia tunnuslukuja, kuten erilaisia keski- ja hajontalukuja sekä muun muassa jakaumien vinoutumia. Pienen otannan vuoksi tulososiossa käsiteltiin lähinnä mediaaneja, keskihajontoja, frekvenssejä sekä niiden pohjalta muodostettuja histogrammeja. Näiden lisäksi käytettiin parametrittomia eli jakaumasta vapaita menetelmiä aineiston analysointiin, kuten ristiintaulukointia ja Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen, 2013)

Tilastollisten tunnuslukujen laskemisella halutaan opinnäytetyössä tehdä lähinnä karkeita arvioita, jolloin jakauman normaaliutta ei tarvitsisi edes ottaa huomioon. Pienelläkin otoskoolla normaalijakaumalla on merkitystä vain silloin, jos halutaan laskea luottamusvälejä käytetyistä parametreista. Tätä kautta pystyttäisiin käyttämään myös kerkiarvoja, mutta poikkeavien havaintojen vaikutusten minimoimiseksi käytettiin mediaania, joka on paremmin vinoa jakaumaa kuvaava keskiluku. (Field 2013; Tähtinen, Laakkonen ja Broberg 2011; Elliot ja Woodward, 2007)

Kyselylomakkeen lopussa vastaajat saivat halutessaan kirjoittaa vielä omin sanoin. Avoimessa kysymyksessä kysyttiin, mitä muita kokemuksia vanhemmat haluaisivat kertoa bronkopulmonaaliseen dysplasiaan liittyen. Avoimeen kysymykseen vastasi viisi osallistujaa ($N=5$). Yksi osallistuja vastasi yhdellä lauseella, mutta muut kertoivat kokemuksistaan laajemmin. Kaikkien vastaajien vastaukset analysoitiin ja tulokset käsiteltiin yhdistettynä haastattelusta saadun tiedon kanssa.

Laadullisessa tutkimusosiossa kyselylomakkeen avoimen kysymyksen lisäksi mukana oli siis yhden perheen kanssa tehty puolistrukturoitu haastattelu, jossa hyödynnetyt teemat pohjautuivat bronkopulmonaalista dysplasiaa käsitteleviin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen, jo valmiina olleita kyselylomakkeen kysymyksiä hyödyntäen. Kyselylomakkeen avulla kerättyjen tietojen pohjalta syntyi käsitys aiheista, joista kannattaisi lähteä kysymään BPD:ta sairastaneilta lapsilta ja heidän vanhemmiltaan. Lapsen haastattelussa teemoina toimivat lapsen omat kokemukset sairaudesta, hänen oma mielipiteensä psyykkisistä ja fyysistä ominaisuuksistaan sekä vertaistuen merkitys. Vanhemman haastattelussa teemoina toimivat BPD:n vaikutukset lapsen ja perheen elämään, olemassa oleva tieto sekä tiedon saanti BPD:sta sekä Hengityselinten tarjoaman tiedon ja tuen merkitys BPD:ta sairastaneelle lapselle ja hänen perheelleen. Haastattelussa vanhempi kertoi lapsen sairaushistoriasta ja saamastaan tuesta, joiden kautta keskusteltiin tiedon saantiin liittyvistä teemoista.

Aineisto kerättiin vuoden 2017 syksyllä haastattelemalla yhtä perhettä, jolla oli kokemusta BPD:sta. Tutkimus toteutettiin puhelinhaastatteluna, joka nauhoitettiin samanaikaisesti. Vastaajana ollut lapsi oli alle 10-vuotias. Haastattelu sujui hyvin lapsen alkujännityksestä huolimatta ja vanhemmista vain toinen osallistui.

Nauhoitettu haastattelu jaettiin kolmeen osaan niin, että kukin opinnäytetyön tekijöistä litteroi yhden osuuden tekstiksi. (11 sivua, Calibri leipäteksti, 11, 1.15-riviväli). Aineisto analysoitiin Sarajärven ja Tuomen (2013) termistöä käyttäen induktiivisella sisällönanalyysillä. Vastauksien tiivistäminen ja käsitteellistäminen tehtiin tutkimuksen tarkoituksia kuunnellen. Aineiston analyysiä ohjasivat vanhemman ja lapsen kokemus mahdollisista BPD:n pitkä- ja lyhytaikaisvaikutuksista sekä heidän tietonsa sairaudesta. Analyysiyksiköksi valittiin lauseen tai ajatuskokonaisuuden muodostama kokonaisuus. Haastatteluiden ilmisältö (manifest content) sekä piilossa olevat viestit (latent content) analysoitiin. (Sarajärvi ja Tuomi 2013.)

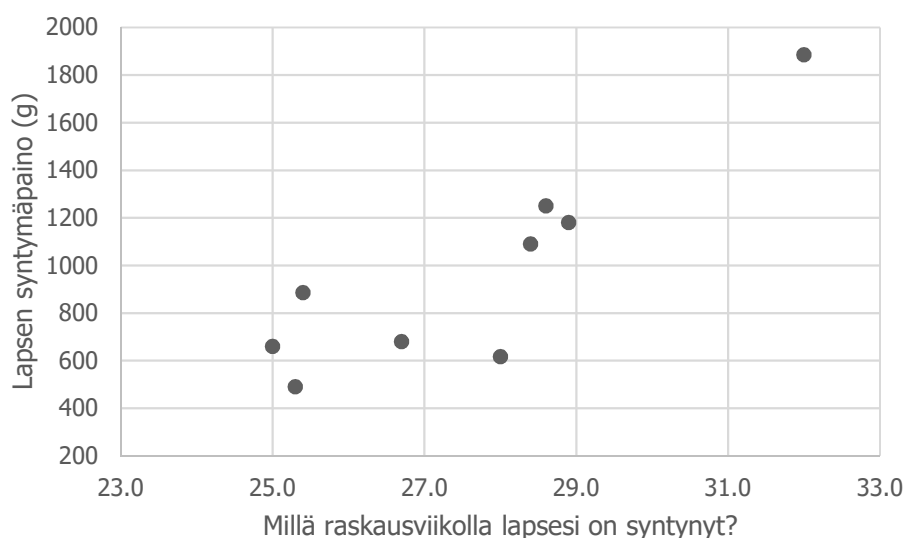
Pelkistettyjä ilmaisuja kertyi 89. Sisällönanalyysi toteutettiin Sarajärven ja Tuomen (2013) esittelemään tekniikkaan perustuen. Riippumatta siitä, esiintyikö ilmaisu aineistossa kerran vai toistuvasti, annettiin kaikille ilmaisuille sama arvo, koska ilmaisut olivat kaikki yhtä tärkeitä ja ne kaikki otettiin mukaan analyysiin. Seuraavassa vaiheessa pelkistetyistä ilmaisuista haettiin eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia, jonka jälkeen asiakokonaisuudet, jotka tarkoittivat samaa asiaa, ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokaksi. Alaluokille annettiin niiden sisältöä vastaava nimi ja lisäksi nimeämisessä hyödynnettiin tulkintaa, joka perustui piilossa oleviin viesteihin ja kuvasi vanhemman ja lapsen kokemuksia. Samansisältöiset alaluokat yhdistettiin yläluokkiin, josta jatkettiin pääluokkien muodostamiseen. Lopuksi pääluokat ryhmiteltiin yhdistäviin luokkiin. Analyysiä tehdessä piti välillä palata takaisin alkuperäisiin teksteihin ja pelkistykseen, jotta varmistettiin, että tulokset varmasti kuvaavat vanhempien ja lapsen kokemuksia. Lopputulos täydentää kyselytutkimuksen avulla tuotettua kuvausta (LIITE 3).

6 OPINNÄYTETYÖNÄ TEHTÄVÄN TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Opinnäytetyön määrällisen tutkimusosion tulokset

Tutkimuskysymyksemme alakategorioiden perusteella kyselylomakkeessa (LIITE 1) oli omat muuttujansa lapsen kokemuksille BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista (kysymykset nro 3–7), vanhempien kokemuksille BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista (kysymykset nro 13–17), kokemuksille BPD:hen liittyvästä eri lähteiden kautta saadusta tiedon määrästä ja sen hyödyllisyydestä (kysymykset nro 8, 18–21) sekä mielipiteille vertaisryhmien tarpeesta BPD:n sairastaneilla lapsilla ja heidän vanhemmilleen (kysymykset nro 9, 22–23)

Kyselytutkimuksemme vastanneiden lapsien syntymävuosi vaihteli 2004–2008 välillä, joista vuonna 2007 syntyneitä oli eniten (33,3 % kaikista vastanneista). Kaikkien kyselyyn vastanneiden ollessa alle 14-vuotiaita, tutkimustulosten raportoinnissa ja pohdintaosuudessa puhutaan lapsista nuorten sijaan. Kuusi kyselyyn vastannutta lasta olivat lisäksi keskustelleet vanhempiensa kanssa vauvana sairastamaan BPD:stä ja muut eivät osanneet vastata kysymykseen. Kuviossa 1 on vanhemmille suunnattujen selittävien muuttujien pohjalta muodostettu hajontakuvio lapsen syntymäpainon sekä raskausviikkojen havaintoparin koordinaatistossa. Lehtosen ja Parikan (2017) määritelmän mukaisesti kaikki kyselytutkimukseen vastanneista lapsista ovat syntyneet siis ennenaikaisesti.



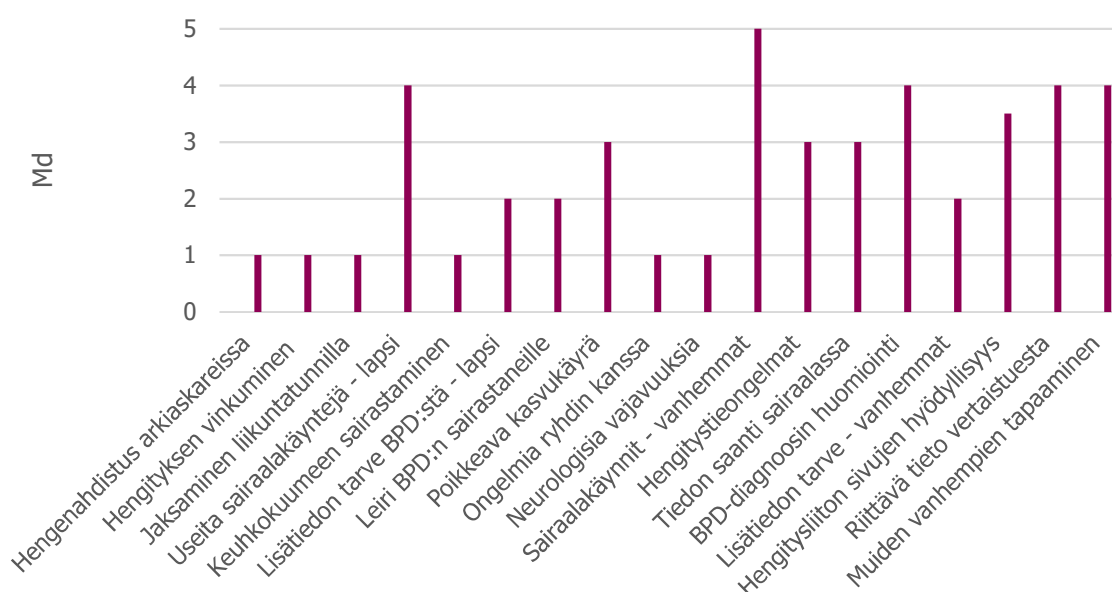
KUVIO 1. Hajontakuvio BPD-kyselytutkimuksen vanhemmille suunnatuista taustakysymyksistä

Selittävästä muuttujista taustatietoina vanhemmilta (N=9) kysyttiin vielä, onko BPD:n sairastaneella lapsella todettua astmadiagnoosia, ja onko lapsella käytössä jotakin keuhkoputkia avaavaa lääkitystä. Yhdeksästä vastaajasta kuudella oli todettu diagnoosi ja heistä neljällä oli käytössä lisäksi avaava lääke. Tähän pohjautuen tehtiin ristiintaulukointi, jossa vertailtiin astmadiagnoosin sekä lapsen hengitystieongelmien frekvenssejä vanhempien kokemusten perusteella. Puolella vastanneista, joilla oli todettu astmadiagnoosi, vanhemmat olivat täysin samaa mieltä väitteen kanssa, että lapsella on ollut elämässään usein hengitystieihin liittyviä ongelmia. Vanhemmat, joiden lapsella ei ollut todettu astmaa, olivat kaikki erimielisiä väitteen kanssa.

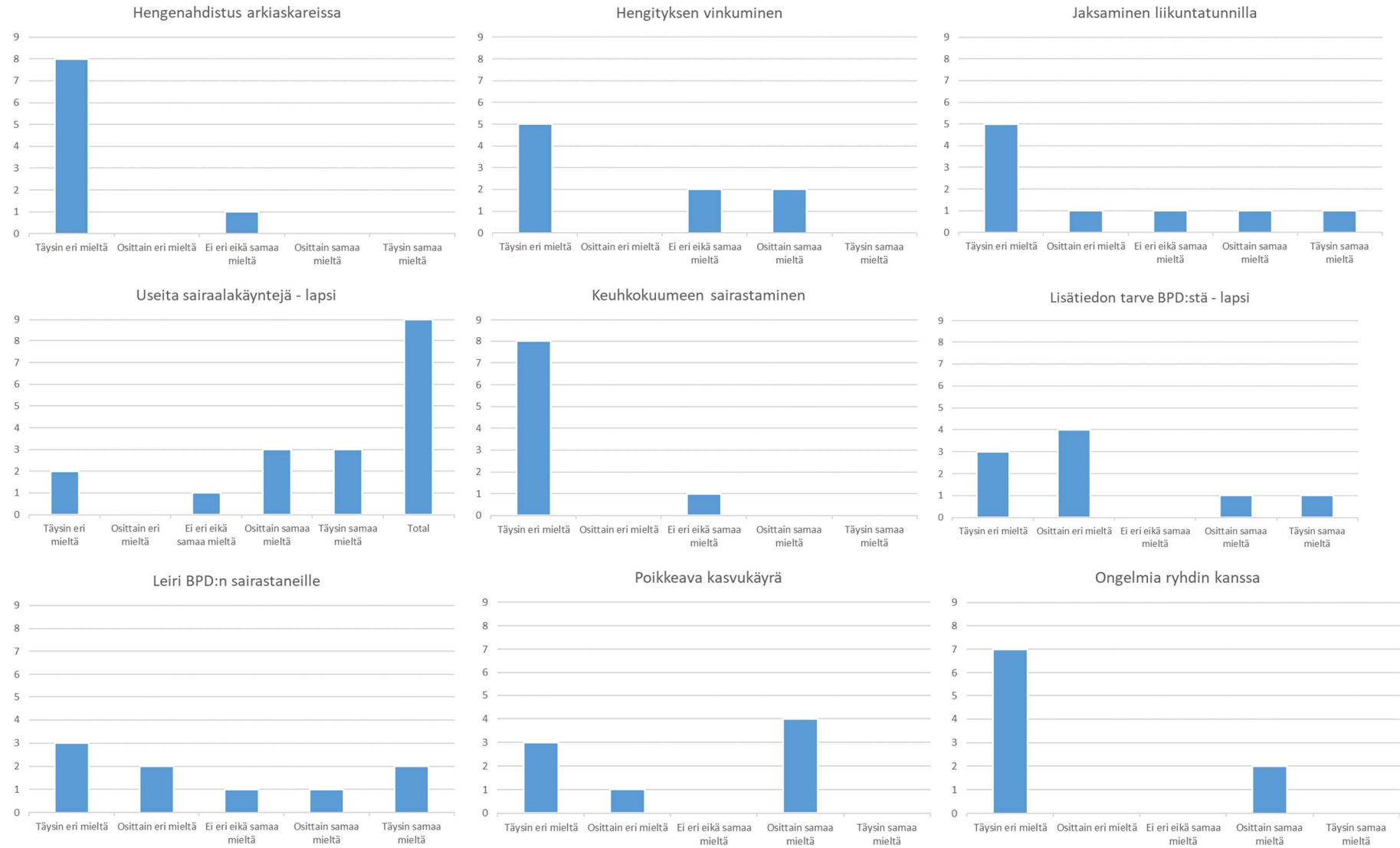
6.1.1 Kyselytutkimukseen vastanneiden kokemukset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista

Kuviossa 2 on kuvattuna eri muuttujien (N=9) arvoista lasketut mediaanit. Lisäksi kuviossa 3 jokaiselle muuttujalle tehtiin pylväskuviot erikseen frekvensseihin perustuen. Suurimmat erimielisyydet muuttujien osalta olivat BPD:n pitkäaikaisvaikutuksia kysyttäessä. Lapsista valtaosalla ei esiintynyt hengenahdistusta ($Md=1$; $\sigma=0.667$) arkiaskareiden aikana (KUVIO 3. Hengenahdistus arkiaskareissa) ja yhdelläkään vastaajista ei ollut muistikuvia keuhkokuumeen sairastamisesta ($Md=1$; $\sigma=0$) enemmän kuin kerran elämässään (KUVIO 3. Keuhkokuumeen sairastaminen). Myöskään suurin osa vanhemmista eivät kokeneet lapsellaan olevan tai olleen aiemmin paljon ongelmia ryhdin kanssa ($Md=1$; $\sigma=0.667$), ainoastaan kaksi vastaajista olivat väitteen kanssa osittain samaa mieltä (KUVIO 3. Ongelmia ryhdin kanssa). Neurologisista toiminnan vajauksista ($Md=1$; $\sigma=1.691$) kysyttäessä hajontaa ilmeni vastaajien välillä enemmän, mutta suurin osa vanhemmista olivat väitteen kanssa täysin eri mieltä (KUVIO 3. Neurologisia vajavaisuuksia).

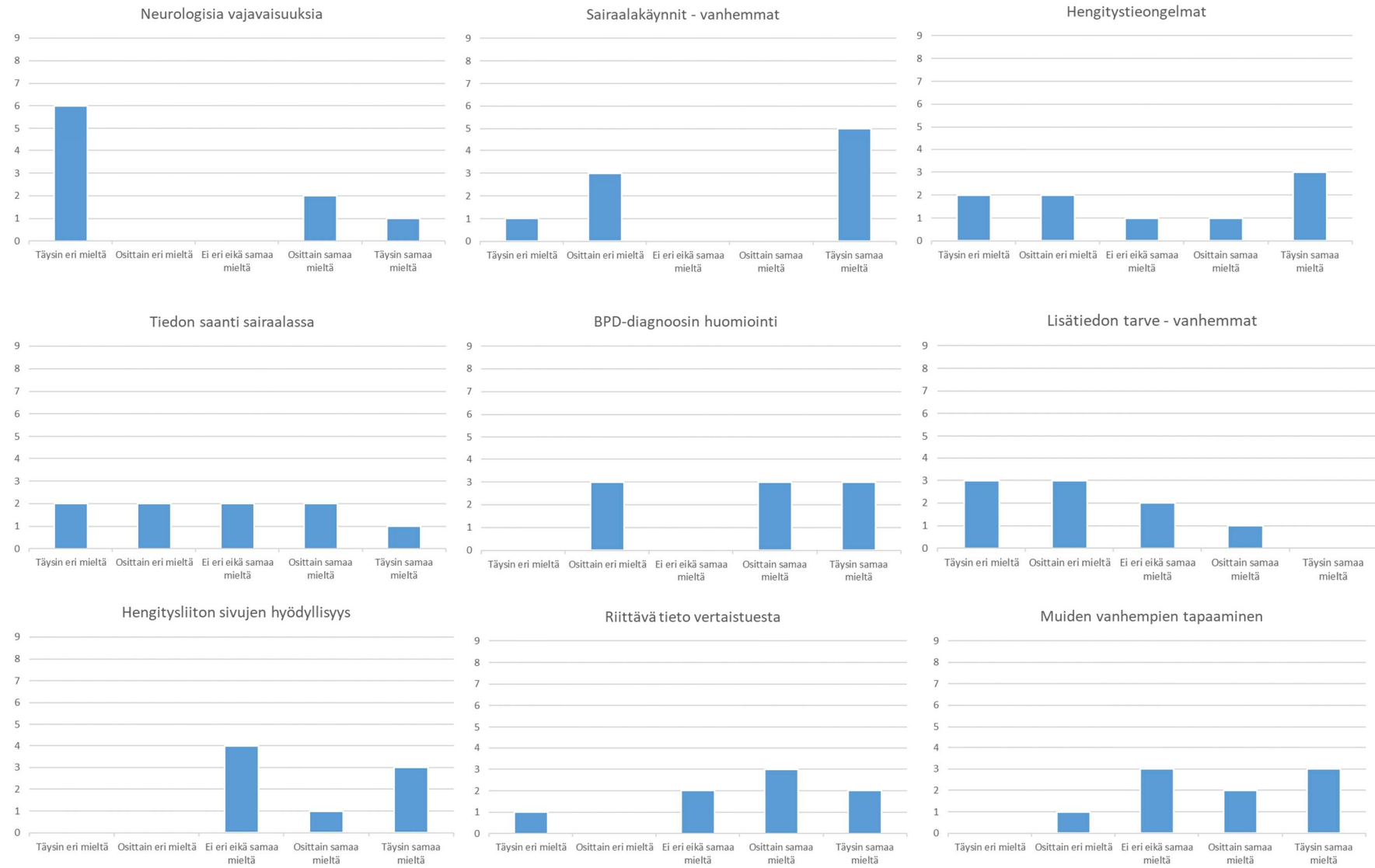
BPD:n pitkäaikaisvaikutusten kokemuksista kysyttäessä eniten hajontaa vastausten välillä esiintyi kysyttäessä lapsilta hengityksen vinkumisesta ($Md=1$; $\sigma=1.364$) (KUVIO 3. Hengityksen vinkuminen) sekä liikuntatunneilla jaksamisesta ($Md=1$; $\sigma=1.537$) (KUVIO 3. Jaksaminen liikuntatunneilla), vanhempien osalta poikkeavaan kasvukäyrään ($Md=2$; $\sigma=1.506$) (KUVIO 3. Poikkeava kasvukäyrä) sekä hengitystieongelmiin ($Md=3$; $\sigma=1.691$) liittyen (KUVIO 3. Hengitysongelmat). Kaikissa muissa kyseisistä muuttujista vastaajien mielipiteet jakautuivat noin puoliksi saman- ja erimielisyyden suhteen, mutta liikuntatunneilla jaksamisesta viiden lapsen kokemukset olivat täysin eri mieltä väitteen kanssa, kun taas loput vastaajista hajautuivat muille vastausvaihtoehdoille tasaisesti.



KUVIO 2. Opinnäytetyön kyselylomakkeen eri muuttujat mediaanien perusteella. Likert-asteikolla 1. Täysin eri mieltä 2. Osittain eri mieltä 3. Ei eri eikä samaa mieltä 4. Osittain samaa mieltä 5. Täysin samaa mieltä



KUVIO 3. Opinnäytetyön kyselylomakkeen eri muuttujat pylväsdiaammeina frekvenssien perusteella



KUVIO 3. Opinnäytetyön kyselylomakkeen eri muuttujat pylväsdiagrammeina frekvenssien perusteella

Samanmielisyyttä oli sairaalakäynneistä kysyttäessä sekä lapselle (KUVIO 3. Useita sairaalakäyntejä-lapsi), että vanhemmille suunnatuissa kysymyksissä (KUVIO 3. Sairaalakäynnit-vanhemmat), joissa mediaanit olivat $Md=4$ ja $Md=5$. Vastausten välillä oli kuitenkin paljon hajontaa ($\sigma=1.59$ ja 1.74), lapsista 6 olivat samanmielisiä sairaalakäyntien runsaudesta, vanhemmista vain 5 olivat täysin samaa mieltä väitteen kanssa. Suurin osa vanhemmista ($Md=4$; $\sigma=1.323$) olivat tyytyväisiä siihen, kuinka vastasyntyneenä saatu BPD-diagnoosi oli otettu huomioon myöhemmillä sairaalakäynneillä (KUVIO 3. BPD-diagnoosin huomiointi), mutta kolme vastaajaa olivat myös täysin eri mieltä väitteen kanssa. Sen sijaan kokemukset sairaalakäyntien yhteydessä annetusta tiedosta BPD:n osalta (KUVIO 3. Tiedon saanti sairaalassa) vaihtelivat suuresti ($Md=3$; $\sigma=1.394$) ja hajontaa oli kaikkien vastausvaihtoehtojen välillä. Taulukossa 3 on koottuna jokaisen kyselylomakkeen muuttujasta lasketut mediaanit (Md) sekä keskihajonnat (σ).

TAULUKKO 3. Opinnäytetyön kyselylomakkeen muuttujista lasketut keskiarvot ja keskihajonnat

	Md	σ
Hengenahdistus arkiaskareissa	1	0.667
Hengityksen vinkuminen	1	1.364
Jaksaminen liikuntatunnilla	1	1.537
Useita sairaalakäyntejä - lapsi	4	1.59
Keuhkokuumeen sairastaminen	1	0
Lisätiedon tarve BPD:stä - lapsi	2	1.394
Leiri BPD:n sairastaneille	2	1.658
Poikkeava kasvukäyrä	3	1.506
Ongelmia ryhdin kanssa	1	0.667
Neurologisia vajavuuksia	1	1.691
Sairaalakäynnit - vanhemmat	5	1.74
Hengitystieongelmat	3	1.691
Tiedon saanti sairaalassa	3	1.394
BPD-diagnoosin huomiointi	4	1.323
Lisätiedon tarve - vanhemmat	2	1.054
Hengitysliiton sivujen hyödyllisyys	3.5	0.991
Riittävä tieto vertaistuesta	4	1.302
Muiden vanhempien tapaaminen	4	1.093

6.1.2 Kokemukset BPD:stä saadun tiedon määrästä ja vertaistuen merkityksestä kyselylomakkeen perusteella

Kysymykseen Hengitysliiton sivuilla olevasta BPD:hen liittyvästä tiedosta ja sen hyödyllisyydestä (KUVIO 3. Hengitysliiton sivujen hyödyllisyys) puolet vastanneista ei osannut sanoa mielipidettään, samalla kun loput vastanneista olivat samanmielisiä väitteen kanssa ($Md=3$; $\sigma=0.991$). Vanhempien osalta suurin osa vastaajista koki, ettei heillä ole riittävästi tietoa BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista ($Md=2$; $\sigma=1.054$), vain yksi vastaajista oli osittain samaa mieltä väitteen kanssa (KUVIO 3. Lisätiedon tarve – vanhemmat). Sen sijaan kysyttäessä samaa asiaa lapsilta, valtaosa vastaajista ei haluaisi saada lisätietoa lapsena sairastetusta BPD:stä ja siihen liittyvistä pitkäaikaisvaikutuksista ($Md=2$; $\sigma=1.394$) (KUVIO 3. Lisätiedon tarve BPD:stä – lapsi).

Hengityслиiton Internet-sivuilla olevasta tiedosta vastaajilla oli siis hyvin neutraali näkemys, sen sijaan tietoa Hengityслиiton ja muiden kolmannen sektorin liittojen tarjoamista vertaistukiryhmistä ja -leireistä suurimmalla osalla vastaajista oli riittävästi tietoa ($Md=4$; $\sigma=1.302$) (KUVIO 3. Riittävä tieto vertaistuesta). Vanhemmat olivat lisäksi vastausten perusteella lapsia ($Md=2$; $\sigma=1.658$) valmiimpia tapaamaan muita, BPD:n sairastaneen lapsen, vanhempia ($Md=4$; $\sigma=1.093$) (KUVIO 3. Muiden vanhempien tapaaminen). Lasten kohdalla tosin vastausten hajonta oli kaikkea asteikon 1-5 välillä (Leiri BPD:n sairastaneille).

Viimeisenä analysointimenetelmänä tarkasteltiin pareittain muuttujien välisiä yhteyksiä Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa käyttämällä. Tilastollisesti merkitsevä korrelaatio ($r_s=0.843$) löytyi lapsen jaksamiseen liikuntatunnilla ja halukkuuteen osallistua leirille, muiden BPD:n sairastaneiden lasten kanssa, välillä kun $p<0.01$. Lisäksi kokemukset Hengityслиiton Internet-sivujen hyödyllisyydestä ja sairaalakäyntien yhteydessä BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista annettavan tiedon määrän riittävyys korreloivat positiivisesti ($r_s=0.797$), kun $p<0.05$.

6.2 Opinnäytetyön laadullisen tutkimusosion tulokset

Luokittelussa löydettiin avoimen kysymyksen vastauksista ($N=5$) ja haastattelusta ($N=1$) samoja teemoja. Haastatteluaineisto ja avoimen kysymyksen vastaukset analysoitiin ja raportoitin yhtenä kokonaisuutena ($N_{\text{kok}}=6$). Lopuksi saatiin kolme yhdistävää luokkaa, jotka olivat pitkäaikaisvaikutukset, saatu tieto BPD:sta ja vertaistuen merkitys. Tulokset koostuvat siis avoimen kysymyksen vastauksista sekä haastatteluaineistosta. Taulukossa 4 on koottuna laadullisesta tutkimusosiossa saadut pääteemat sekä esimerkkejä vastaajien suorista lainauksista, joista tiivistäminen ja käsitteellistäminen tehty.

TAULUKKO 4. Opinnäytetyön laadullisessa tulososiossa esiin nousseet pääteemat

Yhdistävät luokat	Pääluokat	Suorat ilmaukset
Pitkäaikaisvaikutukset (sekä mahdollinen astma)	Ei kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista	<i>"Hän on ollut perusterve sairastettuaan BPD sairauden 2-4 ikäisestä lähtien."</i> <i>"Oikeastaan BPD ei ole haitannut elämää ollenkaan."</i>
	Kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista	<i>"Lapsen vaikea BPD vaikuttaa elämään edelleen vahvasti, sairastelu ja infektioherkkyys on jäänyt."</i> <i>"Ja nyt sit vasta tuli se astmadiagnoosi niin kun nyt kouluaikana."</i> <i>"Lapsen kasvun ja kehityksen seuranta on ollut pitkän, yli vuoden kestäneen, tehohoitovaiheen jälkeen erikoissairaanhoidossa koko ajan ja on edelleen."</i>
Vertaistuki	Vertaistuen merkitys	<i>"Kela ja Hengityслиiton Sova-kurssit ovat olleet merkittävässä roolissa lapsen asioiden eteenpäin saamisessa ja arjen tukitoimien järjestämisessä."</i> <i>"Samoin oli oikein virkistävä vertaistukiviikonloppu Hengityслиiton järjestämässä BPD-perheleirillä."</i> <i>"Myös vanhempien jaksamiseen sairauden pitkittyessä on tarvittu vertaistukea."</i>

Tieto BPD:sta	BPD:hen liit- tyvä tiedon määrä ja sen hyödyllisyys	<i>"BPD ei aina parane kuten esitteissä ja infoissa kerro- taan." "Jos sanotaan että BPD niin, sanotaan vain aijaa ja ihan siis sama, vaikka sanoisin hänellä olevan ABC. Että ei ne tiedä siitä yhtään mitään, niin sit mie yritän selittää, että sellainen missä on ollut lisähappi ja niin, se on hirmu vaikeeta sillee."</i>
----------------------	--	--

6.2.1 Laadulliseen tutkimusosioon vastanneiden kokemukset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista

Kokonaisuudessaan vastauksista nousi esille muutamia kohtia liittyen neurologisiin vajavaisuuksiin, kasvuun sekä ravitsemukseen. Kyselylomakkeen avoimeen kysymykseen vastanneista suurin osa mainitsi jonkin näistä aihealueista. Yksi vastaajista epäili, että lapsella voisi olla jotain lievää neurologista vajavaisuutta. Toisen vastaajan lapsi kävi erityiskoulua, mutta tarkempaa syytä ei kerrottu. Lapsi oli käynyt myös kouluikäiseen asti toimintaterapiassa. Vanhempi kuitenkin mainitsi, että lapsi on tällä hetkellä luokkansa parhaimpia oppilaita. Lisäksi hän kirjoitti, että lapsella oli ollut varhaislapsuudessa Peg-nappi huonon ravitsemuksen takia, mutta nykyään lapsi söi normaalisti, oli normaalipainoinen ja luokkansa pisin. Kolmas vanhempi kertoi, että hänen lapsensa kasvua ja kehitystä seurataan edelleen erikoissairaanhoidossa. Haastattelussa olevalla lapsella ei ollut diagnosoitu neurologisia vajavaisuuksia. Lapsi itse koki, että oppitunneilla oli joskus vaikea keskittyä ja vanhempi kertoi lapsen pyytäneen alkusyksystä muutamaan otteeseen parempaa työrauhaa itselleen. Vanhemman kysyessä asiasta lapsi kuitenkin sanoi, ettei enää sitä tarvitsisi. Lapsen kasvua seurataan edelleen, mutta vanhempi ei ole tietoinen, minkä takia. Hän epäili, että kasvua seurattaisiin keskosuuden takia, mutta syy saattoi olla myös BPD. Lisäksi vanhempi kertoi lapsellaan olleen varhaislapsuudessaan ongelmia syömisen ja nielemisen kanssa. Haastattelussa ei puhuttu erityisesti lapsen sairastelusta, mutta vanhempi kertoi, että lapselle todettiin muutama vuosi sitten sekamuotoinen astma.

Neljä vastaajaa kuudesta ($N_{\text{kok}}=6$) mainitsi lapsen hengitysteihin liittyvistä ongelmista tai fyysiseen jaksamiseen liittyvistä asioista. Kaksi vanhempaa mainitsi, että heidän lapsensa ovat tarvinneet kotiutumisen jälkeen vielä happirikastinta. Kyselyssä yksi vanhempi kirjoitti, ettei BPD ole myöhemmin haitannut lapsen tai perheen elämää juuri ollenkaan, mutta joskus harvoin lapsi hengästyy helpommin kuin muut. Toinen vanhempi mainitsi, että hänen lapsensa harrastaa mielellään liikuntaa, eli oletettavasti lapselle ei ole tullut hengenahdistuksia raskaassa liikunnassa. Haastateltu lapsi kertoi, että esimerkiksi juostessa hänelle tulee hengästynyt olo. Tähän vanhempi lisäsi, että lapsella on ollut ennen kouluikää paljon ongelmia limaisuuden kanssa. Lisäksi kyselyssä yksi kirjoitti, että lapsen vaikea BPD vaikuttaa heidän elämäänsä edelleen vahvasti, ja lapsi on sairastellut sekä on herkkä infektioille. Kaksi muuta vastannutta kertoi, että heidän BPD:ta sairastaneilla lapsillaan oli varhaislapsuudessa käytössä astmalääkkeet.

Kyselyyn vastanneista perheistä yhden lapsi tarvitsee edelleen sairaalahoitoa, mutta toisella lapsella kontrollikäynnit loppuivat alle kouluikäisenä. Haastattelussa lapsi kertoi, että omasta mielestään hän oli käynyt sairaalassa monia kertoja. Vanhemman mukaan BPD:n vuoksi järjestetyt sairaalakäynnit lopetettiin parivuotiaana. Sen sijaan lapsen sairaalakäynnit ovat jatkuneet astman takia.

6.2.2 Kokemukset BPD:stä saadun tiedon määrästä ja vertaistuen merkityksestä laadullisen osion perusteella

Kolme viidestä kyselylomakkeen avoimeen kysymykseen vastanneista vanhemmista kirjoitti bronkopulmonaaliseen dysplasiaan liittyvästä tiedosta, tiedon saannista sekä vertaistuen merkityksestä. Sairaalaista saadusta tiedosta mainitsi kaksi vanhempaa. Toinen kertoi, että oli saanut virheellistä tietoa BPD:sta ja toinen kertoi, että suurin osa sairaalan henkilökunnasta ei tiennyt sairaudesta kovinkaan paljon. Hänen lapsensa kohdalla neurologi oli vanhemman mukaan ottanut BPD:n huomioon hoidossa, mutta ei ollut kertonut sairaudesta sen tarkemmin. Ensimmäisen ja lähestulkoon ainoan kerran heille oli kerrottu sairaudesta silloin, kun lapsi oli siihen sairastunut. Tällöin lapsi oli ollut kriittisessä tilassa ja vanhempien keskittyminen oli kohdistunut täysin lapsen selviytymiseen. He eivät siis muista, mitä asiasta oli kerrottu, koska olivat saaneet tietoa hyvin huonolla hetkellä.

”BPD ei parane kuten esitteissä ja infoissa kerrotaan”

”Tietoutta pitäisi lisätä ja laajentaa”

”Ilman oikeaa tietoa ei saa oikeaa tukea eikä ymmärrystä”

”Kaikki lisätieto olisi tarpeen”

”Tietämys on vähäistä terveydenhuollossa”

Kolme viidestä avoimeen kysymykseen vastanneista mainitsivat lisätiedon tarpeen BPD:n osalta. Useasti toistettiin sitä, että neuvoloissa, kouluterveydenhuollossa, kouluissa tai harrasteseuroissa ei tiedetty ollenkaan BPD:sta tai tieto oli hyvin vähäistä. Eräs vastaajista mainitsi, että hänelle annettussa esitteessä kerrottiin, että BPD paranee aina. Perhe oli itse joutunut huomaamaan, ettei näin aina ole. Yksi vanhemmista kuvaili, että kerrottaessa muille, että lapselle on ollut BPD, on ihan sama, jos sanoisi hänellä olevan ABC. Tarkoittaen, että useilla hoitajilla tai koulun henkilökunnalla ei ole mitään käsitystä asiasta. Haastattelun vanhempi kertoi, että on ollut hankalaa lähteä itse kertomaan BPD:sta, kun ei itsekään tiedä sairaudesta paljon. Lisäksi vanhempi mainitsi, että ylipäätään keskosuudesta pitäisi jo äitiysneuvoloissa kertoa enemmän. Lasten ollessa pieniä, eivät vanhemmat tienneet, mitkä asiat johtuvat keskosuudesta, ja mitkä BPD:sta, koska eivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa sairaalassa.

Haastattelussa vanhempi kertoi, ettei tiennyt BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista. Lapsella oli nuorempana ollut paljon limaisuutta, mutta syytä ei tiedetty, eikä osattu hakea oikeaa apua. Vanhemmat joutuivat itse hakemaan tietoa sairaudesta, mikä oli avoimeen kysymykseen vastanneiden mukaan hyvin hankalaa. Eräs vanhempi kertoi, että lapsen saatua astmadiagnoosin, hoidon saanti helpottui, koska sairaus oli tutumpi. Muutama vanhempi toivoi ohjelehtistä BPD:sta, josta saisi itse neuvoja ja jonka voisi tarvittaessa antaa esimerkiksi liikunnanohjaajille.

”Myös esim. materiaali annettavaksi koulun liikunnanopettajalle tai vaikka sählyvalmentajalle”

Samat vanhemmat kertoivat Hengitysliiton ja/tai Kelan merkityksestä perheen jaksamiseen. Sekä avoimeen kysymykseen vastanneet vanhemmat, että haastatteluun osallistunut vanhempi kokivat Hengitysliiton ja/tai Kelan järjestämät vertaistukileirit merkittävänä tukena perheelle. Vertaistuen tärkeä rooli perheiden elämässä nousi useasti esille. Hengitysliiton kautta osa oli saanut hyödyllistä ja tärkeää tietoa lapsen sairaudesta.

Yksi avoimeen kysymykseen vastanneesta vanhemmasta kuitenkin kertoi, ettei ollut tiennyt, että Hengitysliiton sivuilla kerrotaan BPD:sta. Lisäksi mainittiin, että Facebookissa on myös vertaistukiryhmä niin keskoslapsien vanhemmille, kuin BPD:ta sairastaneiden lasten perheille. Haastatteluun osallistunut lapsi sanoi, että olisi halukas menemään leireille jossa olisi muita lapsia, jotka ovat sairastaneet BPD:n vauvaiässä.

”Hengitysliiton Harvinaiset verkosto ja Kelan sova-kurssit tarjoavat täsmätietoa, jota emme muualta ole saaneet”

”Vertaistuki on erittäin tärkeää”

”Myös vanhempien jaksamiseen sairauden pitkittyessä on tarvittu vertaistukea”

”Kelan ja Hengitysliiton sova-kurssit olleet merkittävässä roolissa lapsen asioiden eteenpäin saamisessa ja arjen tukitoimien järjestämisessä”

”Hengitysliiton vertaistoiminnan kautta saatu tarpeellista tietoa”

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö sisältää sekä määrällisen, että laadullisen tutkimusosion. Se asettaa tietynlaisia haasteita työn luotettavuuden ja eettisyyden kannalta. Opinnäytetyöprosessi toteutettiin noudattaen yleisiä eettisesti hyväksyttäviä keinoja. Sekä määrällisen tutkimusosion kyselyyn, että laadullisen tutkimusosion haastatteluun vastaaminen oli vapaaehtoista ja riittävästä informaatiosta huolehdittiin kyselylomakkeita jaettaessa sekä ennen haastattelun alkua. Tutkimusten tarkoitus perusteltiin vastaajille heidän saadessaan kyselylomakkeet sekä saatekirjeen laadullisesta tutkimusosiosta.

Määrällisen tutkimuksen luotettavuus on parasta silloin, kun käyttöön saadaan riittävän suuri otos valitusta perusjoukosta. Tämän lisäksi mittauksen luotettavuuteen vaikuttavat useat laatutekijät, kuten sisällölliset, tilastolliset, kulttuuriset, kielelliset ja tekniset seikat. Validiteetilla arvioidaan kyselytutkimuksen yhteydessä sitä, mitattiinko oikeasti mitä piti, ja reliabiliteettia voidaan käyttää havainnoimalla sitä, miten tarkasti suunniteltua on mitattu. Riippumatta siitä kuinka laadukkaasti kyselylomake olisi tehty, luotettavuutta voi tutkimuksessa heikentää silti pieni vastausprosentti eli se prosenttiosuus, kuinka moni otokseen valituista todella vastasi ja palautti kyselyn. Vastaamisen motivoinnissa suureen rooliin nousee kyselylomakkeen yhteyteen liitettävä saatekirje, josta vastaaja saa tutkimuksen perustiedot. (Vehkalahti 2008.) Kyselylomakkeella eli muodostetulla mittarilla saatiin tuloksia, joita oli odotettu. Saadut tulokset olivat yhtenevät vallalla olevan käsityksen kanssa ja linjassa kansainvälisten tutkimusten kanssa, jolloin tulos on validi.

Luottamuksellisuus toteutuu kyselyn yhteydessä, kun vastaajien henkilöllisyyttä ei kysytä. Tutkimusryhmänä olivat 9–17-vuotiaat lapset/nuoret. Myös heidän vanhempiansa näkemykset tulivat esille kyselyn yhteydessä. BPD:n sairastaneista ei paljasteta iän lisäksi muita yksityiskohtia, jotka saattaisivat vihjata heidän henkilöllisyyteen. Sen vuoksi tietosuoja toteutui. Tieto tutkimuksesta ja kyselystä lähetettiin perheille sähköisessä muodossa. Tällöin myös alaikäisen vanhempia informoitiin tutkimuksesta. Sen vuoksi eettistä ennakkoarviointia ei tarvittu. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012)

Sekä määrällisen tutkimusosion kyselyyn, että laadullisen tutkimusosion haastatteluun vastaaminen oli vapaaehtoista ja riittävästä informaatiosta huolehdittiin kyselylomakkeita jaettaessa sekä ennen haastattelun alkua. Tutkimusten tarkoitus perusteltiin vastaajille heidän saadessaan kyselylomakkeet sekä saatekirjeen laadullisesta tutkimusosiosta. Myös vastaajien anonymiteetti säilyi. Tutkimuksessa saadut tulokset kirjattiin todenmukaisesti eikä niitä esimerkiksi vääristelty tai muulla tavalla muokattu. Pyrimme myös kertomaan tutkimuksen eri vaiheet mahdollisimman tarkasti. Näiden seikkojen ansiosta eettisyys toteutui opinnäytetyössämme.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa eniten vastaajien otoskoko. Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia on pienen otannon vuoksi tulkittava varoen. Siitä huolimatta yhtäläisyyksiä löydettiin BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista määrällisen ja laadullisen tutkimusosion sekä aiempien tutkimusten välillä. Tutkimuksen luotettavuutta parantavat menetelmä-, aineisto- ja tutkijatriangulaatio (Tuomi ja Sarajärvi 2013).

Kerättyä laadullista ja määrällistä tutkimusaineistoa analysoitiin useilla menetelmillä. Kaikki opinnäytetyön tekijät osallistuivat määrällisen ja laadullisen aineiston keräämiseen ja analysointiin, mikä edelleen lisää tulosten luotettavuutta.

Määrällisen ja laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan eri tavoin. Luotettavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa perustuu muun muassa tutkimuksen tarkoitukseen, otoksen valintaan, tulkintaan, analyysiin ja asetelmaan. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 204–205.) Kyselylomakkeen kysymykset suunniteltiin aiemman tutkimuskirjallisuuden perusteella niin, että saataisiin vastaus juuri tutkimuskysymyksiin. Vaikka otos oli pieni, vastauksissa oli havaittavissa toistuvuutta ja yhtäläisyyksiä teoreettiseen viitekehykseen käytettyjen tutkimusten kanssa. Laadullisessa tutkimusosiossa tutkimuksen tarkoitus kuvattiin selkeästi tutkimushenkilöille saatekirjeen kautta. Laadullisen osion soveltuvuus tutkimukseen perusteltiin. Määrällistä tutkimusosiota varten tehtiin aiempiin kansainvälisiin tutkimustuloksiin pohjautuen kyselylomake, jota käytettiin hyödyksi suunniteltaessa laadullisen osion haastattelurunkoa. Tulokset dokumentoitiin tarkasti litteroimalla ja kyselyinstrumentti on saatavilla myöhempää käyttöä varten, jolloin tutkimus on tarvittaessa toistettavissa.

7.2 Opinnäytetyö tutkimusprosessina

Syy, miksi alun perin päädyttiin valitsemaan määrällinen tutkimus laadullisen sijasta, oli tutkimushenkilöinä toimivien perhekuntien sijainti eri puolilla Suomea. Samoin arveltiin, että määrälliseen tutkimukseen vastaamisen kynnys olisi laadullista matalampi, koska tutkimuslomakkeella on valmiit vastausvaihtoehdot ja itse vastaaminen sujuu nopeasti. Kyselytutkimuksen loppuun lisättiin avoin kysymys, jolla oli mahdollista saada vielä lisätietoa kokemuksista BPD:n pitkäaikaisvaikutuksiin liittyen. BPD:n sairastaneiden lapsien/nuorten ikähaarukaksi valittiin 9–17-vuotiaat, jotta tutkimushenkilöt pystyvät vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin ilman vanhempiensa apua. Toisaalta laajalla ikäskaalalla haluttiin varmistaa riittävän suuri otanta, koska ei ollut tarkkaa tietoa eri ikäryhmien esiintyvyydestä ja koosta.

Bronkopulmonaaliseen dysplasiaan sairastuneista ei Suomessa ole saatavilla ajantasaista potilasrekisteriä, josta olisi ollut etukäteen mahdollista saada selville perusjoukon kokoa. Tämä aiheuttaa määrällisen tutkimuksen tulosten analysoinnille tiettyjä rajoitteita, koska tietoa kaikista havaintoyksiköistä ei saa selville ja esimerkiksi tiettyjen tunnuslukujen laskeminen otoksesta on mahdotonta. Tutkimustulosten yleistäminen perusjoukkoon ei myöskään ole mahdollista. Tässä tapauksessa olisi ollut osin perusteltua käyttää tutkimuksessa otos-määritelmän sijaan termiä harkinnanvarainen näyte niistä tutkimushenkilöistä, jotka päättävät vastata kyselytutkimuksemme. On myös aiheellista pohtia, voidaanko olettaa tutkimuksen noudattavan satunnaisotannon periaatteita, jossa jokaisella perusjoukon yksiköllä on sama todennäköisyys tulla valituksi. Kaikilla potentiaalisesti perusjoukkomme kriteerit täyttävillä perhekunnilla ei välttämättä ollut käytössään Internet-yhteyttä tai tietokonetta vastataksaan Webpropol-kyselyymme. (Heikkilä 2014; Pahkinen 2012.)

Aivan kuten ennakkoon pelättiin, suurin heikkous määrällisessä tutkimuksessamme oli vastauskato. Hyvin pienellä otannalla havaintomäärä vähenee, joka aiheuttaa myös tilastollisten tunnuslukujen kohdalla keskivirheiden kasvua ja luottamusvälin suurentumista (Pahkinen 2012). Aineiston pienuuden vuoksi päädyttiin käyttämään määrällisen tutkimuksen analyysissä parametrittomia menetelmiä, jolloin voidaan olettaa, että otos ei ole satunnainen eikä aineisto noudata normaalijakaumaa (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013).

Opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen perusteella ei siis pystytä tekemään yleistyksiä BPD:n sairastaneiden lasten kokemuksista pitkäaikaisvaikutuksiin liittyen, mutta pienestä otannasta huolimatta määrällisen sekä laadullisen tutkimusosion tulokset ovat samoilla linjoilla kansainvälisten tutkimusten kanssa. Määrällisen kyselytutkimuksemme perusteella näyttää siltä, että myös suomalaisperheistä löytyy kokemuksia poikkeavasta kasvukäyrästä (ks. Vardar-Yagli ym. 2015.) ja hengitystieongelmista, sekä etenkin astmadiagnoosin yleisyydestä BPD:n sairastaneille lapsilla. (ks. Beaudoin ym. 2013; Fawke ym. 2010.)

7.3 Opinnäytetyön merkitys

7.3.1 Merkitys vanhemmille

Kiinnostuksenkohteena tässä tutkimuksessa olivat tutkimushenkilöiden subjektiiviset kokemukset BPD:n pitkäaikaisvaikutuksiin liittyvästä tiedon riittävydestä ja sen hyväksikäytöstä eri sektoreilla. Määrällisen kyselytutkimuksen sekä laadullisen tutkimusosion kautta nousi vanhempien vahva kokemus lisätiedon tarpeesta kyseiseen sairauteen liittyen. Moni koki, ettei perusterveydenhuollossa tiedetty tarpeeksi tai ollenkaan BPD:sta. Avun sekä tuen saanti oli tietämättömyyden kannalta hankalaa. Lisäksi yksi perhe kertoi saaneensa harhaanjohtavaa tietoa BPD:sta.

Yhtenä opinnäytetyön tavoitteena olikin arvioida, tarvitseeko vastasyntyneiden teho-osastoilla lisätä BPD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille annettavan tiedon määrää sairauden pitkäaikaisvaikutuksista. Laadullisesta ja määrällisestä tutkimuksesta käy selvästi ilmi, että lisätiedolle olisi tarvetta vauva-aikaisen erikoissairaanhoidon lisäksi myös perusterveydenhuollossa, kouluissa sekä esimerkiksi harrasteseuroissa. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kaipasivat hoitopolkuun jatkuvuutta lapsen kasvaessa ja tarkempaa tietoa oireista ja vaikutuksista, joita BPD:n sairastaminen voi iän myötä aiheuttaa.

Määrällisessä tutkimuksessa tehtiin lisäksi ristiintaulukointi astmadiagnoosin sekä vanhempien kokemusten lapsen hengitysongelmista, välisen yhteyden tarkastelua varten. Puolet vastanneista, joiden lapsella oli todettu astmadiagnoosi, olivat täysin samaa mieltä väitteen kanssa, että lapsella on ollut elämässään usein hengitysteihin liittyviä ongelmia. Beaudoin ym. (2013) tutkimuksessa havaittiin, että BPD-diagnoosin saaneilla lapsilla ja nuorilla esiintyy muita todennäköisemmin astmaan viittavia oireita, kuten esimerkiksi hengityksen vinkumista. Vanhempien kokemukset runsaista hengitysoireista voivat olla lähinnä astmaan viittavia, mutta tätä olisi hyvä seurata muillakin lapsilla, kuin vain diagnosoiduilla. Lisäksi perheiden varhainen infoaminen asiasta auttaisi heitä hakeutumaan nopeammin hoidonpiiriin oireiden ilmentyessä sekä ymmärtämään paremmin mahdollisten oireiden syyn.

Kyselytutkimuksen muuttujien välisiä korrelaatiota tutkittaessa ilmeni myös, että arjessa eniten vaikeuksia esimerkiksi oman jaksamisensa suhteen havainneet lapset kaipasivat myös eniten vertaistukea. Samoin ne vanhemmat, jotka kokivat saaneensa riittävästi tietoa BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista sairaalakäyntien yhteydessä, pitivät myös Hengityслиiton sivuilla olevaa tietoa BPD:stä hyödyllisenä. Mahdollinen selitys tähän on, että vanhemmat ovat sairaalakäyntien yhteydessä saaneet tietoa Hengityслиiton sivuilla olevasta lisäinformaatiosta ja tätä kautta osaavat arvioida tiedon hyödyllisyyttä.

Suurin osa kyselytutkimukseen vastanneista vanhemmista olivat kiinnostuneita osallistumaan esimerkiksi Hengityслиiton järjestämälle vertaistukileirille, jossa olisi mahdollisuus tavata muita BPD:n sairastaneiden lapsen vanhempia. Hengityслиitto ja Kela saivat vastaajilta kiitosta juuri vertaistukitoiminnan järjestämisestä, mutta toisaalta näkökulma BPD:hen unohtuu lapsen kasvaessa. BPD:n sairastaneille lapsille sekä heidän vanhemmilleen tarjottavat leirit kohdistetaan vauvaikäisten lasten vanhemmille. Vertaistukitoiminnan ikäskaalan laajentaminen ja parempi tiedottaminen astmadiagnoosia edeltävistä oireista voisi tutkimuksen mukaan olla yksi Hengityслиiton kehittämiskohteista. Tätä kautta tutkimuskysymyksen viimeiseen alakohtaan saataisiin ratkaisuja, miten BPD:n sairastaneita lapsia ja heidän vanhempiansa voitaisiin tukea paremmin myös vauva-ajan jälkeen.

Haastattelussa vanhempi kertoi, ettei hänelle oltu mainittu ennenaikaisen synnytyksen mahdollisuudesta tai keskosuudesta mitään, ennen raskautta tai raskauden aikana. Tietoa asiasta tuli vasta synnytyksen jälkeen. Hän toivoikin, että lisätietoa keskosuudesta olisi hyvä kertoa perheelle jo raskausaikana heidän niin halutessaan, vaikka sillä hetkellä ei olisi kyseessä riskiraskaus. Heti diagnoosin jälkeen vanhemmat eivät välttämättä pysty vastaanottamaan uutta informaatiota, jolloin hoitajan on osattava arvioida sopiva hetki yhteiselle keskustelulle.

7.3.2 Merkitys tekijöille

Kätilöopiskelijoina luonteva vaihtoehto opinnäytetyön aiheeksi oli käsitellä vastasyntyneisiin liittyviä kysymyksiä. Opinnäytetyön teolla saatiin tietoa BPD:n ohella ennenaikaisuudesta ja sen riskitekijöistä, eli kätilötyön oppimisprosessia aloitettiin jo vastasyntyneen hoidon osalta. Kätilön osaamisen kuvauksen perusteella kätilön on osattava neuvoa ja ohjata perhettä raskauden suunnittelussa ja sen edetessä. Lisäksi kätilön on osattava ennakoida, ehkäistä ja tunnistaa raskauden komplikaatioita ja riskitekijöitä. (Pienimaa 2014.)

Samalla mahdollistettiin ammatillinen kasvu esimerkiksi opetustaitojen lisääntymisen myötä, kun BPD:hen sairastuneen lapsen tuoreille vanhemmille pystytään kertomaan ajankohtaista tietoa pitkäaikaisvaikutuksista. Samoin ammatilliseen vuorovaikutukseen ja perheen kohtaamiseen on mahdollista saada lisää työkaluja, kun huomioidaan oikean ajankohdan vaikutus tiedon sisäistämiseen. (Pienimaa 2014)

Opinnäytetyön teon aikana haettiin paljon tietoa keskosten hoidosta sekä miten keuhkojen vajavainen kehitys vaikuttaa pienen vauvan hoitoon. Tulevina kätilöinä on osattava sekä matalan riskin synnytyksen jälkeinen vastasyntyneen hoito että erityistarkkailu eri komplikaatioiden seurauksena (Pienimaa 2014.). Opinnäytetyön avulla tiedostetaan paremmin keskosuuden merkitys lapsen elämässä sekä normaaliaikaisen vastasyntyneen ja keskosien hoidollinen ero.

Tulevaa kätilötyön kompetenssia saatiin siis jo erinomaiseen alkuun, mutta mikä tärkeämpää, tutkimuksen kautta löydettiin selvä kehityskohta bronkopulmonaalisen dysplasian pitkäaikaisvaikutusten huomioimisessa ja niistä tiedottamisesta, sekä aivan jo keskosuuden mukanaan tuomien vaikutusten informoinnissa perheille. Tulevan kätilötyön kehittämishankkeen aiheena voisikin olla joko tutkimuksemme vastaajien toivoman opaslehtisen suunnittelu tai tutkimustuloksien pohjalta tehty artikkeli tarjottavaksi Hengitysliitolle ja/tai hoitoalan ammattijulkaisuun.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AALTOLA, Juhani, VALLI, Raine (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- ANTILA, Erkki 1994. Vapaiden radikaalien ja antioksidanttien merkitys solun puolustusjärjestelmässä. [verkkojulkaisu]. Duodecim. [Viitattu 2018-16-01.] Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/1994/17/duo40364>
- BASS, Pat F. 2017. BPD: complication of prematurity. Contemporary Pediatrics [verkkoartikkeli] 34, 16. [Viitattu 2017-09-12.] Saatavissa: https://uef.finna.fi/PrimoRecord/pci.gale_hrca486869456
- BEAUDOIN, Stéphane, BENEDETTI, Andrea, CROITORU, Dan, LANDRY, Jennifer S., TREMBLAY, Geneviève M. 2013. Healthcare utilization and health-related quality of life of adult survivors of preterm birth complicated by bronchopulmonary dysplasia. Acta Paediatr [verkkoartikkeli] 102, 607-612. [Viitattu 2017-09-12.] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23445350>
- BEHRMAN, Richard E., BUTLER, Adrienne Stith (toim.) 2007. Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention [verkkoartikkeli]. Washington, D.C.: The National Academies Press. [Viitattu 2017-11-15.] Saatavissa: <https://www.nap.edu/catalog/11622/preterm-birth-causes-consequences-and-prevention>
- BJÄLIE, Jan G., HAUG, Egil, SAND, Olav, SJAASTAD, Øystein V. 2014. Ihminen fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma pro, 368.
- DAVIS, Natalie L., HOFFMAN, Suman B., HUGHES DRISCOLL, Collee, TERRELL, Natalie 2016. Impact of High-Flow Nasal Cannula Use on Neonatal Respiratory Support Patterns and Length of Stay. Respir Care [verkkoartikkeli] 61, 1299-1304. [Viitattu 2017-09-11.] Saatavissa: <https://www.mendeley.com/viewer/?fileId=4035fa9b-b17a-5de9-7352-caf6567c7e8a&documentId=5f449f14-1e68-3fb7-b8c3-f06dd7a18665>
- EKHOLM, Eeva 2017. Ennenaikainen synnytys. Julkaisussa: HAATAJA, Leena, LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina, STOLT, Suvi, YLIHERVA, An-neli (toim.) Keskosen hoito ja kehitys. Helsinki: Oy Duodecim, 17-25.
- ELLIOT, Alan, WOODWARD, Wayne 2007. Statistical analysis quick reference guidebook: with SPSS examples. Thousand Oaks, Calif.
- FANAROFF, Avroy A., MARTIN, Richard J., WALSH, Michele C., (toim.) Fanaroff and Martin's neonatal-perinatal medicine: diseases of the fetus and infant. Volume 2. Philadelphia, PA: Elsevier/Saunders.
- FAWKE, Joseph, HENNESSY, Enid, KIRKBY, Jane, LUM, Sooky, MARLOW, Neil, ROWELL, Victoria, STOCKS, Janet, THOMAS, Sue 2010. Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm. Care Med [verkkoartikkeli] 182, 237-245. [Viitattu 2017-09-11.] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20378729>
- FELLMAN, Vineta, LUUKKAINEN, Päivi 2016. Vastasyntyneen sairaudet. Julkaisussa: HEIKINHEIMO, Markku, RAJATIE, Jukka, RENKO, Marjo (toim.) Lastentaudit [verkkokirja]. Helsinki: Oy Duodecim. [Viitattu 2017-11-15.] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/opk04498>
- FIELD, Andy 2013. Discovering statistics using IBM SPSS statistics: and sex and drugs and rock'n roll. Sage cop. 4th edition
- HEIKKILÄ, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus [verkkokirja]. Helsinki: Edita. [Viitattu 2017-09-11.] Saatavissa: <https://savonia.finna.fi/Record/aapeli.169277>
- JANG, Kerry L., LAVOIE, Pascal M., PHAM, Chandra 2008. Heritability of Bronchopulmonary Dysplasia, Defined According to the Consensus Statement of the National Institutes of Health. Pediatrics [verkkoartikkeli] 122. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18762515>

- JUVONEN, Saana, RINTANEN, Anna 2012. "TARVITSEN TUKEA MOTORISEEN KEHITYKSEEN" Ohjeita kotiutuvan keskosen vanhemmille. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 2017-05-12.] Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/53349/Juvonen_Rintanen.pdf?sequence=1
- KANKKUNEN, Päivi, VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- KLARIĆ, Andrea, GALIĆ, Slavka, KOLUNDŽIĆ, Zdravka ja BOŠNJAK, Mejaški 2012. Neuropsychological development in preschool children born with asymmetrical intrauterine growth restriction and impact of postnatal head growth. *Journal of Child Neurology* [verkkoartikkeli] 28(7) 867-873. [Viitattu 2018-01-03.] Saatavissa: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.uef.fi:2048/doi/abs/10.1177/0883073812452790>
- KONDELIN, Heli 2017. Diabetes ja raskaus. Julkaisussa PAANANEN, Ulla Kristiina, PIETILÄINEN, Sirkka, RAUSSI-LEHTO, Eija, ÄIMÄLÄ, Anna-Mari (toim.) Kätilötyö raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 415-418.
- KORHONEN, Päivi 2004. Bronchopulmonary dysplasia in very low birth weights infants : frequency, risk factors and 7-year outcome. Tampere: University of Tampere, Medical School. Väitöskirja. [Viitattu 2017-05-11.] Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67350/951-44-5871-0.pdf?sequence=1>
- LAARI, Susanna 2016. Bronkopulmonaalisen dysplasian hoito kantasoluterapian keinoin. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto, biolääketieteen koulutusohjelma. Kandidaatin tutkielma.
- LANDRY, Jennifer, CHAN, Tiffany, LANDS, Larry, MENZIES, Dick 2011. Long-term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function. *Canadian Respiratory Journal* [verkkoartikkeli] 18, 265-270. [Viitattu 2017-09-11.] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21969927>
- LAVOIE, Pascal, PHAM, Chandra ja JANG, Kerry 2008. Heritability of Bronchopulmonary Dysplasia, Defined According to the Consensus Statement of the National Institutes of Health. *Pediatrics*, 122(3). [verkkoartikkeli] [Viitattu 2017-05-11.] Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org.ezproxy.uef.fi:2048/content/122/3/479>
- LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina 2017. Keskosen. Julkaisussa: HAATAJA, Leena, LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina, STOLT, Suvi, YLIHERVA, Anneli (toim.) Keskosen hoito ja kehitys. Helsinki: Oy Duodecim, 9-30.
- LEINONEN, Hanna 2014. Uusi lupaava geenisiirtotyökalu syövän sekä sydä- ja verisuonitautien geeniterapiaan. [Verkkojulkaisu]. Terveyskirjasto. [Viitattu 2018-16-01.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi_uusi.uutissivu?p_uutis_id=17711&p_palsta_id=23
- NATARAJAN, Girija, PAPPAS, Athina, SHANKARAN, Seetha, KENDRICK, Douglas, BARA, Rebecca, BELL, Edward F., DAS, Abhik, HALE, Ellen C., HIGGINS, Rosemary D., LAPTOOK, Abbot R., NEWMAN, Nancy, STOLL, Barbara J., WALSH, Michele C. 2012. Outcomes of extremely low birth weight infants with bronchopulmonary dysplasia: Impact of the physiologic definition. *Early Human Development* [verkkoartikkeli] 88, 509-515. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378378211003835?via%3Dihub>
- PAHKINEN, Erkki 2012. Kyselytutkimusten otantamenetelmät ja aineistonanalyysi. Jyväskylä: JULPU, Jyväskylän University Library Publishing Unit.
- PARIKKA, Vilhelmiina 2017. Keskosen hoito synnytyssalissa. Julkaisussa: HAATAJA, Leena, LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina, STOLT, Suvi, YLIHERVA, Anneli (toim.) Keskosen hoito ja kehitys. Helsinki: Oy Duodecim, 33-41.
- PARIKKA, Vilhelmiina 2017. Keskosen keuhkot ja hengityksen tukeminen. Julkaisussa: HAATAJA, Leena, LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina, STOLT, Suvi, YLIHERVA, Anneli (toim.) Keskosen hoito ja kehitys. Helsinki: Oy Duodecim, 42-54.

- PARIKKA, Vilhelmiina 2017. Verenkierto. Julkaisussa: HAATAJA, Leena, LEHTONEN, Liisa, PARIKKA, Vilhelmiina, STOLT, Suvi, YLIHERVA, Anneli (toim.) Keskosen hoito ja kehitys. Helsinki: Oy Duodecim, 55-66.
- PIENIMAA, Anna-Kaisa 2014. Kättilön ammatillisen osaamisen kuvaus: Kättilökoulutuksesta valmistuvien osaamisalueet, tavoitteet ja keskeiset sisällöt. [verkkojulkaisu] Metropolia. [Viitattu 2018-16-01.] Saatavissa: http://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Sosiaali_ja_terveys/K%C3%A4til%C3%B6ty%C3%B6/Katilon_ammattillisen_osaamisen_kuvaus.pdf
- RAUSSI-LEHTO, Eija 2017. Monisikönen raskaus ja synnytys. Julkaisussa: PAANANEN, Ulla Kristiina, PIETILÄINEN, Sirkka, RAUSSI-LEHTO, Eija, ÄIMÄLÄ, Anna-Mari (toim.) Kättilötyö raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 499-510.
- SAARIKOSKI, Seppo 2011. Synnytyksen käynnistyminen ja raskauden keston häiriöt. Julkaisussa: YLIKORKALA, Olavi, TAPANAINEN, Juha (toim.) Naistentaudit ja synnytykset [verkkokirja]. Helsinki: Oy Duodecim. [Viitattu 2017-11-15.] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/opk04496>
- SADLER, Thomas W. 2015. Langman's Medical Embryology- Thirteenth Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer, 218-224.
- SARAJÄRVI, Anneli, TUOMI, Jouni 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.
- STEFANOVIC, Vedran 2017. Uhkaava ennenaikainen synnytys. Julkaisussa: PAANANEN, Ulla Kristiina, PIETILÄINEN, Sirkka, RAUSSI-LEHTO, Eija, ÄIMÄLÄ, Anna-Mari (toim.) Kättilötyö raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 459-469.
- STOLT, Minna, AXELIN, Anna ja SUHONEN, Riitta (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto 2016, 7-18
- SUURSALMI, Piia, KORHONEN, Päivi, KOPELI, Tarja, LUUKKAALA, Tiina, MOILANEN, Eeva, NIEMINEN, Riina, TAMMELA, Outi 2016. Severe Bronchopulmonary Dysplasia, Growth, Nutrition, and Adipokines at School Age. Global Pediatric Health [verkkoartikkeli] 3, 2333794X1663729. Saatavissa: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2333794X16637290>
- RAJATIE, Jukka, TAPANAINEN, Päivi 2016. Vastasyntyneiden ongelmat. Julkaisussa: HEIKINHEIMO, Markku, RAJATIE, Jukka, RENKO, Marjo (toim.) Lastentaudit [verkkokirja]. Helsinki: Oy Duodecim. [Viitattu 2017-09-11.] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/Ita00008/do>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016. Perinataalitalasto-synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2015 [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2017-04-10.] Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131259/Tr_16_2016.pdf?sequence=1
- TÄHTINEN, Juhani, LAAKKONEN, Eero, BROBERG, Mari 2011. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulokinnan perusteita. Painosalama Oy, Turku
- VARDAR-YAGLI, Naciye, INAL-INCE, Deniz, SAGLAM, Melda, ARIKAN, Hulya, SAVCI, Sema, CALIK-KUTUKCU, Ebru ja OZCELIK, Ugur 2015. Pulmonary and extrapulmonary features in bronchopulmonary dysplasia: a comparison with healthy children. Journal of Physical Therapy Science 27:1761-1765 [verkkoartikkeli] 27, 1761-1765. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26180315>
- VEHKALAHTI, Kimmo 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.
- WILKINSON, Andrew, BROSI, Dorothea ja JIANG, Ze 2007. Functional Impairment of the Brainstem in Infants With Bronchopulmonary Dysplasia. *Pediatrics*, 120(2). [verkkoartikkeli] 120. Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/2/362>

LIITE 1: OPINNÄYTETYÖN MÄÄRÄLLISEN TUTKIMUSOSION KYSELYLOMAKE

Arvoisat vastaajat,

Olemme kolme terveydenhuollon opiskelijaa Savonian ammattikorkeakoulusta ja opiskelemme kolmatta vuotta kättilöiksi. Teemme opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä koskien bronkopulmonaalisen dysplasian (BPD) sairastaneen lapsen/nuoren ja hänen vanhempiansa kokemuksista sairauden pitkäaikaisvaikutuksista. Bronkopulmonaalisella dysplasialla tarkoitamme tässä tutkimuksessa kroonista keuhkosairautta, joka esiintyy yleisimmin ennenaikaisesti syntyvillä lapsilla. BPD-diagnoosilla tarkoitetaan tilannetta, jolloin vastasyntynyt tarvitsee 36 viikon kuluttua hedelmöityksestä lisähapeta tai ylipainehoitoa ja jos lisähapen tarve on jatkunut vähintään neljä viikkoa.

Tutkimuksen toimeksiantajana on Hengitysliitto ja tarkoituksena on kartoittaa perhekunnittain mielenpitoja BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista. Vastaamalla oheiseen kyselyyn voitte vaikuttaa Hengitysliiton toiminnan kehittämiseen BPD:n osalta. Samalla annatte arvokasta apua opinnäytetyömme onnistumiseksi.

Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisina. Tulokset julkaistaan ainoastaan kokonaistuloksina, joten kenenkään yksittäisen vastaajan tiedot eivät paljastu tuloksista.

Kysely kestää noin 15 minuuttia eikä vaadi teiltä mitään esivalmisteluja. Kyselyssä on kaksi osiota, joista toinen on tarkoitettu lapsen/nuoren täytettäväksi ja toinen vanhempien täytettäväksi. Tarvittaessa vanhemmat voivat auttaa lastaan lomakkeen täyttämisessä.

Kokemuksistanne on suurta hyötyä myös jatkotutkimuksia ajatellen ja arvostamme vastauksianne suuresti. Kiitos etukäteen vastauksistanne!

Lasten/nuorten osuus

1. Minä vuonna olet syntynyt?
2. Oletko puhunut vanhempiesi kanssa, että vauvana sairastit keuhkosairautta? Kyllä/ei

Tulemme seuraavaksi kysymään sinulta tähän sairauteen liittyviä kysymyksiä. Vaikka vanhempasi eivät olisi kertoneet sinulla tästä sairaudesta, toivomme, että vastaisit silti seuraaviin kysymyksiin parhaan tietosi mukaan.

Missä määrin olette samaa tai eri mieltä seuraavista väitteistä?

1. Täysin eri mieltä
2. Osittain eri mieltä
3. Ei eri eikä samaa mieltä
4. Osittain samaa mieltä
5. Täysin samaa mieltä
6. Ei vastausta

3. Olen huomannut, että henkeäni ahdistaa usein arkiaskareita tehdessä, esimerkiksi pukeutuessa tai peseytyessä
4. Olen huomannut, että hengitykseni vinkuu usein.
5. Olen huomannut usein, että urheillessani, esimerkiksi liikuntatunnilla, en jaksaa samalla lailla kuin muut
6. Olen käynyt lapsena paljon sairaalassa omaan terveyteeni liittyen.
7. Muistan sairastaneeni usein keuhkokuumetta (enemmän kuin kerran).
8. Haluaisin saada enemmän tietoa vauvana sairastamastani keuhkosairaudesta ja sen pitkäaikaisvaikutuksista.
9. Voisin ajatella meneväni esimerkiksi leirille, jossa tapaisin muita, vauvana saman keuhkosairauden sairastaneita lapsia.

Vanhempien osuus

10. Lapseni syntyi raskausviikolla _ ja painoi _ g
11. Onko lapsellasi todettu astma? Kyllä/ei
12. Onko lapsellasi käytössä keuhkoputkia avaavaa lääkitystä, esim. Ventoline/Buventol? Kyllä/ei

Missä määrin olette samaa tai eri mieltä seuraavista väitteistä?

1. Täysin eri mieltä 2. Osittain eri mieltä 3. Ei eri eikä samaa mieltä 4. Osittain samaa mieltä 5. Täysin samaa mieltä 6. Ei vastausta

13. Neurollassa ja/tai kouluterveydenhoitajalla on usein ollut puhetta lapseni poikkeavasta kasvukäyrästä.
14. Lapsellani on/on ollut paljon ongelmia ryhdin kanssa.
15. Lapsellani on todettu huomattavaa neurologisen toiminnan vajautta, esim. CP-vammaa, aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriötä (ADHD) tai motoristen taitojen heikkoutta. – Tarkentakaa halutessanne, mikä diagnoosi
16. Bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD) -diagnoosin jälkeen lapsellani on ollut useita sairaalakäyntejä.
17. Lapsellani on ollut elämässään usein hengitysteihin liittyviä ongelmia, kuten hengitystieinfektioita.
18. Sairaalakäyntien yhteydessä minulle on kerrottu riittävästi BPD:stä ja siihen liittyvistä pitkäaikaisvaikutuksista.
19. Lapseni kasvaessa vastasyntyneenä saatu BPD-diagnoosi on huomioitu riittävästi myöhemmillä sairaalakäynneillä.
20. Tiedän tällä hetkellä riittävästi BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista.
21. Hengitysliiton internetsivuilta löytyvä tieto BPD:stä on mielestäni hyödyllistä.
22. Minulla on riittävästi tietoa Hengitysliiton ja Harvinaiset Ry:n vertaistukiryhmistä ja tapahtumista.
23. Voisin ajatella tapaavani muita aikuisia, joiden lapsilla on vastasyntyneenä todettu BPD.
24. Mitä muita kokemuksia haluaisitte kertoa BPD:hen liittyen?

LIITE 2: OPINNÄYTETYÖN LAADULLISEN TUTKIMUSOSION HAASTATTELURUNKO

Lapsen/nuoren osuus

1. Millä tavalla vanhempasi ovat kertoneet sinulle vauvana sairastamastasi keuhkosairaudesta?
2. Kertoisitko, millaisia muistikuvia sinulla on sairaalakäynneistä ja minkälaisista syistä olet ollut lääkärissä?
3. Oletko itse huomannut eroa sinun ja kavereidesi välillä, jaksatko vaikkapa liikuntatunneilla samalla tavalla kuin muut tai onko sinulla ollut vaikeuksia keskittyä koulussa oppituntien aikana? Millaisia?
4. Mitä olet mieltä ajatuksesta, että pääsisit tapaamaan muita vauvana saman keuhkosairauden sairastaneita lapsia?

Vanhempien osuus

5. Kertoisitteko meille, millaista on olla BPD-lapsen vanhempi?
6. Miten vauvana sairastettu BPD näkyy arjessanne?
7. Oletteko huomanneet muutosta BPD:n pitkäaikaisvaikutuksissa lapsen kasvaessa? Millaisia?
8. Millaisia asioita BPD:stä kerrottiin vauva-aikana, oliko tieto mielestänne riittävää?
9. Onko tiedon tarpeen muuttunut lapsen kasvaessa, miten?
10. Oletteko huomanneet tilanteita tai paikkoja, joissa lisätieto BPD:stä voisi olla hyödyllistä lapsen tilanteen huomioimisen näkökulmasta?
11. Mitä mieltä olette Hengitysliiton toiminnasta BPD:n osalta?
12. Tunnetteko muita perheitä, kenellä olisi BPD:n sairastanut lapsi?

LIITE 3: OPINNÄYTETYÖN LAADULLISEN TUTKIMUSOSION ABSTRAHOINTI YHDISTETTYNÄ AVOIMEN KYSYMYKSEN SEKÄ HAASTATTELUN OSALTA

Suorat lainaukset	Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat
Lastenpolilla sen BPD:n vuoks, ja niiden keuhkojen vuoks. Lapsi kotiutui täysin 10 kk ikäisenä, käytössä oli happirikastin	Lapsi on joutunut käymään kontrollikäynneillä lastenpoliklinikalla BPD:n vuoksi Vauvana on ollut tarvetta erikoissairaanhoidolle.	Jatkohoidon tarve vauvana/pienenä lapsena.	Lyhytaikainen jatkohoidon tarve	Ei kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista
Avaava ja kortisoni olivat mukana 2-3 v. ikään Kontrollikäynnin yliopistollisessa sairaalassa päättivät 7 v. ikäisenä	Astmalääkkeiden tarpeen loppuminen. Kontrollikäyntien päättymisen.	Jatkohoidon loppuminen (Ei tarvetta kontrollille).		
Hän on ollut perusterve sairastettuaan BPD sairauden 2-4 ikäisestä lähtien	Lapsella ei ole ollut pitkäaikaisvaikutuksia BPD:stä.	Sairaus ei vaikuta enää elämään.	Sairaus vaikuttaa edelleen elämään	Kokemuksia mahdollisista BPD:n pitkäaikaisvaikutuksista. (Tai astmasta johtuvia)
Lapsen kasvun ja kehityksen seuranata on ollut pitkän, yli vuoden kestäneen, tehohoitovaiheen jälkeen erikoissairaanhoidossa koko ajan ja on edelleen. Lapsen vaikea BPD vaikuttaa elämään edelleen vahvasti, sairastelu ja infektioherkkyys on jäänyt	Lapsi tarvitsee edelleen erikoissairaanhoidoa. Lapsi kärsii pitkäaikaisvaikutuksista.	Sairaus vaikuttaa edelleen lapsen elämään.	Lapsella on astma	
Nyt sit vasta tuli se astmadiagnoosi	Lapsi sai astmadiagnoosin	Lapselle todettu astma.	Vertaistuen merkitys	Vertaistuki
Myös vanhempien jaksamiseen sairauden pitkittyessä on tarvittu vertaistukea	Vertaistuki auttaa koko perhettä. Kuuluu facebookissa ryhmään, joka koskee BPD:ta.	Vertaistuen merkitys	Hengityслиiton vertaistukileirit	
Kela ja Hengityслиiton Sova-kurssit ovat olleet merkittävässä roolissa lapsen asioiden eteenpäin saamisessa ja arjen tukitoimien järjestämisessä	Kela ja Hengityслиitto ovat olleet isoksi avuksi perheen tukemisessa ja lapsen auttamisessa.	Kelan ja Hengityслиiton tarjoama vertaistuki ja apu ovat todella merkittäviä.	Enemmän tietoa BPD:sta	BPD:hen liittyvä tiedon määrä ja sen hyödyllisyys
Ei oo ihan hirveesti sitä informaatioo herunu täs niinku Et näit ei ihan hirveesti kukaan ees tiiä, kouluterkkari esimerkiksi, eikä neuvolassakaan.	Ei ole saanut tarpeeksi tietoa sairaudesta Hoitoalan ammattilaisillakaan ei ole tarpeeksi tietoa BPD:stä.	Lisätiedon tarve. Tietoa BPD:stä eri ammatinharjoittajille.	Virheellistä tietoa BPD:sta	
BPD ei aina parane kuten esitteissä ja infoissa kerrotaan	Tieto BPD:stä on ollut harhaanjohtavaa.	Harhaanjohtavaa tietoa sairaudesta.		

LIITE 4: EMPIIRISEN AINEISTON KERUUSEEN KÄYTETTYJÄ AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA BPD:N PITKÄAIKAISVAIKUTUKSISTA

Tekijä	Vuosi	Tutkimus	Aihe	Menetelmä & otos	Keskeiset tulokset
Suursalmi ym.	2016	Severe Bronchopulmonary Dysplasia, Growth, Nutrition, and Adipokines at School Age	BPD-lasten kasvu ja ravitsemus	Plasman adipokiinitasot (adipsiini, resistiini, adiponektiini, leptiini) mitattiin 21:sta VLBW-BPD, 19:sta VLBW ja 19:sta kontrollilapselta sekä analysoitiin kolmen päivän ajalta ruokapäiväkirjaa. Lisäksi mitattiin pituus, paino ja pään ympärysmitta	BPD:n sairastaneilla ilmeni muita useammin pienipäisyyttä
Vardar-Yagli ym.	2015	Pulmonary and extrapulmonary features in bronchopulmonary dysplasia: a comparison with healthy children	BPD:n sairastaneiden keskosten ja kontrolliryhmän välillä vertailtiin toiminnallista kapasiteettia ja ääreislihaksisen voimaa	18 BPD-diagnosoitua ja 20 tervettä 6–13-vuotiaasta; BMI- ja rasvamassan mittaukset, dynamometri, spirometria	Pituus, paino ja rasvatoman massan osuus merkittävästi pienempiä BPD-potilailla, samoin kuin merkittäviä eroja ryhdissä eli suuremmalla osalla kontrolliryhmään verrattuna esiintyi kyttyrä- tai notkoselkäisyyttä sekä lateraalisia poikkeamia selkärangassa. Lisäksi FEV1, FEV1/FVC, PEF, and FEF25–75% olivat merkittävästi matalampia
Beaudoin ym.	2013	Healthcare utilization and health-related quality of life of adult survivors of preterm birth complicated by bronchopulmonary dysplasia	Keskosuu- den, BPD:n ja RDS:n vaikutus elämänlaatuun ja terveydenhuollon palveluiden käyttömäärään	Vuosina 1987–1993 syntyneille aikuisille (426 keskos-BPD, 852 keskos-RDS, 852 keskosta, 852 kontrollia) lähetettiin postitse kysely elämänlaatuun ja terveydenhuollon käyttöön liittyen	Aikuiset, jotka olivat sairastaneet lapsuudessaan BPD:ta, sairastivat muita todennäköisemmin astmaa, heillä oli useammin keuhkokuume ja heillä oli enemmän, kuin kaksi sairaalakäyntiä vuodessa. Kroonista keuhkosairautta havaittiin, enemmän pojilla, kuin tytöillä. Lisäksi havaittiin, että verrattuna kontrolliryhmään, BPD:tä lapsuudessaan sairastaneet miehet, olivat keskimääräistä vähemmän korkeasti koulutettuja ja he olivat todennäköisemmin työttömiä tai invalideja. BPD-ryhmän havaittiin käyttävän enemmän sympatomeettisia lääkkeitä, inhaloitavia kortikosteroideja,

					mutta myös enemmän masennuslääkkeitä, antipsykoottisia lääkkeitä ja ahdistukseen määrättyjä lääkkeitä.
Natarajan ym.	2012	Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants with Bronchopulmonary Dysplasia: Impact of the Physiologic Definition	Neurologisen kehityksen vertailu ELBW-lapsilla ja ELBW-BPD-lapsilla	Data-analyysi vuosina 2006–2007 syntyneistä lapsista (1159:llä oli mahdollista diagnosoida fysiologinen BPD), joilla kriteerit täyttyivät seurantalutkimukseen pääsystä 18–22 kuukauden ikäisinä	Hyvin pienipainoisilla keskosilla BPD:n ollessa taustalla, esiintyy varhaislapsuudessa kontrolliryhmäänsä nähden normaalia useammin CP-vammaa, heikompia motorisia taitoja, alaraajojen spastista halvausta tai nelirajahalvausta.
Landry ym.	2011	Long-term impact of bronchopulmonary dysplasia on pulmonary function	BPD:n vaikutus keskosina syntyneiden lasten kuolleisuuden koitutumisen jälkeen sekä lääkkeiden ja terveydenhuollon palveluiden käyttömääriin. Keuhkojen toimintakyvyn arviointi BPD:n sairastaneilla	Data-analyysi 12 vuoden aikajaksolla 322:n BPD-lapsen sairaalatiedoista	Seuranta-ajan puitteissa ilmeni kahden ensimmäisen elinvuoden aikana useita sairaalajaksoja, kehitysongelmia ja keuhkojen toimintakyvyn muutoksia myöhemmin lapsuusiässä.
Fawke ym.	2010	Lung Function and Respiratory Symptoms at 11 Years in Children Born Extremely Pre-term. The EPI-Cure Study	Erittäin ennenaikaisina syntyneiden 11-vuotiaiden lasten tämänhetkinen kliininen status yhteydessä keuhkojen toimintakyvyn häiriöihin	Spirometrian tulosten vertailu erittäin ennenaikaisina syntyneillä lapsilla (182, joista 129:llä BPD) ja kontrolliryhmällä (161), terveystarkastus sekä kyselylomake respiratorisesta sairastavuudesta	BPD:n sairastaneilla respiratorinen sairastavuus, puutteet keuhkojen toimintakyvyssä ja suurempi vaste keuhkoputkia laajentavien lääkkeiden käytössä oli yleisempää kuin kontrolliryhmässä
Lavoie ym.	2008	Heritability of Bronchopulmonary Dysplasia, Defined According to the Consensus Statement of the National Institutes of Health	Perinnöllisyyden vaikutus riskitekijöihin ja alttiuteen sairastua BPD:hen	Kaksostutkimus data-analyysinä vuosina 1993–2006 syntyneistä gestatioiältään alle 30 viikkoisista kaksospareista (N=318)	Vahva geneettinen vaikutus lisähapen tarpeelle 36 viikon ikäisenä. Perintö- ja ympäristötekijöiden vaikutus näyttäisi vaihtelevan riippuen BPD:n vakavuudesta
Wilkinson ym.	2007	Functional Impairment of the Brainstem in Infants with Bronchopulmonary Dysplasia	BPD:n vaikutus hyvin ennenaikaisena syntyvän lapsen aivorungon toimintaan 37-	MLS BAER (Maximal length sequence & Brainstem auditory evoked response) -tekniikka käyttäen analysoitiin aivorungon toiminnallista koskemattomuutta	Sairastuminen BPD:hen hidastaa aivorungon myelinisoitumista ja heikentää synapsien toimintakykyä. Tällöin toiminnallinen koskemattomuus, kun

			42 viikon gestaa-tioiässä. BAER-tulokset peilaavat hermoratojen aktiopotentiaalin johtumisnopeuksia ja edelleen aksonien läpimittaa, myelinisaatiota ja synapsien toimintakykyä aivorungon kuuloradalla.	41:ltä hyvin ennenaikaisina syntyneiltä BPD-vauvoilta, 40:ltä ei-BPD-vauvalta ja 41:ltä kontrolliryhmään kuuluvalla täysaikaiselta vauvalta.	aktiopotentiaalin johtumisnopeus hidastuu aivorungon kuuloradalla, heikkenee myös.
Korhonen	2004	Bronchopulmonary dysplasia in very low birth weight infants: frequency, risk factors and 7-year outcome	BPD:n yleisyys ja riskitekijät, 2–8-vuotiaiden BPD-lapsien terveys, hoidontarve, ja sairastumisen vaikutus perheeseen	BPD:n yleisyys ja riskitekijät kohorttitutkimuksena vuosien 1990–1994 aikana syntyneistä 242:sta VLBW-lapsista. Kyselytutkimus perheille (36 BPD-lastaa, 107 VLBW-lastaa ilman BPD:tä, 131 kontrollia) lapsien terveydentilasta, hoidontarpeesta ja taloudellisen tuen määräästä. Terveystarkastus 7 vuoden iässä (34 lasta joka ryhmästä) keuhkojen ja sydämen toiminnan arvioimiseksi	BPD:n riskitekijöitä: pieni syntymäpaino ja gestatioikä, miessukupuoli, punasolufuusion tai pitkään jatkuneen ventilaatiohoidon tarve. VLBW-lapsilla muita useammin käytössä in-haloitavia lääkkeitä ja useampia sairaalakäyntejä. BPD-lapsilla pienempi uloshengityskapasiteetti, suurempi reservikapasiteetti ja hengitystieresistenssi

LIITE 5: OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPA-ANOMUS



Anomus
Ohje

2 (4)

3.10.2017

Tutkimuksen ohjaaja/ohjaajat

Ohjaaja Päivi Hoffren
Puhelin +358447856474
Sähköposti paivi.hoffren@savonia.fi

Ohjaaja
Puhelin
Sähköposti

Ohjaaja
Puhelin
Sähköposti

Tutkimus

Tutkimuksen nimi/aihe BRONKOPULMONAALINEN DYSPLASIA – VANHEMPIEN JA LAPSEN/NUOREN KOKEMUKSIA PITKÄAIKAISVAIKUTUKSISTA

Tutkimuksen tarkoitus määrällisen tutkimuksen keinoin saada esille lapsen/nuoren sekä heidän vanhempensa kokemuksia BPD:n pitkäaikaisvaikutuksiin liittyen

Tutkimustehtävät Millaisia kokemuksia bronkopulmonaalisen dysplasian sairastaneilla lapsilla/nuorilla ja heidän vanhemmillaan on sairauden pitkäaikaisvaikutuksista? Pienempiä osakohtia tutkimuskysymyksen sisällä on selvittää erillisinä kysymyksinä:

- 1) lapsen/nuoren kokemuksia pitkäaikaisvaikutuksista
- 2) heidän vanhempensa kokemuksia sairauden pitkäaikaisvaikutuksista
- 3) vanhemmille jo sairaalassa annettavan tiedon määrää sairauden pitkäaikaisvaikutuksista
- 4) onko tarvetta lisätä esimerkiksi Hengitysiltojen vertaistukiryhmien saatavuutta näille perheille

Tutkimusote ja -menetelmät Määrällinen tutkimus, Webropol-kysely

Tutkimusajankohta alkaa 8.10.2017 ja päättyy 22.10.2017

Tutkimuspaikka Webropol-kysely

☒ Tutkimussuunnitelma liitteenä

Allekirjoitukset

Kuopio 3.10.2017

Paikka ja päivämäärä

Päätös☒ Tutkimuslupa myönnetäänYhteyshenkilö Marika Kiikala-Sivko☐ Tutkimuslupaa ei myönnetä

Perustelut

Tutkimus on tärkeä, koska tällä hetkellä ei ole kokemusperistä tietoa siitä, miten BPD-diagnoosi vaikuttaa lapsen elämäänsä hänen ja perheensä toimintakykyyn ja ajassa selviytymiseen. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää ohjauksessa, neuvonnassa ja tutkimuksen valmistuttua tekijät toimittavat tutkimuksen yhteyshenkilölle vaikuttamistyössä.

☒ tiivistelmän (suomeksi / englanniksi)☒ tutkimusraportin tai/ja☐ esittelevät tutkimuksensa suullisestiTampere 11.10.2017

Paikka ja päivämäärä

Marika Kiikala-Sivko

Allekirjoitus (Nimi ja virka-asema)

Marika Kiikala-Sivko

Hengityshäiriön harrinaistoiminnan

suunnittelija

p. 050 539 3071

marika.kiikala-sivko@hengityshaitto.fi